

**ECOLE DE SAGES-FEMMES  
DE  
CLERMONT- FERRAND**  
**Université d'Auvergne – Clermont 1**

**LE DÉPISTAGE PRÉNATAL  
DE LA TRISOMIE 21**

**Étude des connaissances et de la participation des pères**

**MEMOIRE PRÉSENTE ET SOUTENU PAR**

**Amélie NOVAIS**

**Née le 26 04 1991**

**DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME**

**Année 2015**



**UdA | Université d'Auvergne**





**ECOLE DE SAGES-FEMMES  
DE  
CLERMONT- FERRAND**  
**Université d’Auvergne – Clermont 1**

**LE DÉPISTAGE PRÉNATAL  
DE LA TRISOMIE 21**

**Étude des connaissances et de la participation des pères**

**MEMOIRE PRÉSENTE ET SOUTENU PAR**

**Amélie NOVAIS**

**Née le 26 04 1991**

**DIPLOME D’ETAT DE SAGE-FEMME**

**Année 2015**

# **Remerciements**

J'adresse mes remerciements à l'ensemble des personnes qui m'ont accompagnée dans la réalisation de ce mémoire.

A ma directrice de mémoire, Madame Morin, sage-femme enseignante à Bordeaux, pour l'excellence de son encadrement. Son professionnalisme, sa pédagogie et sa patience ont été de précieuses aides.

A ma co-directrice de mémoire, Madame Leymarie, directrice de l'école de sages-femmes de Clermont-Ferrand, pour sa disponibilité et ses conseils.

A Louise et Solenne, deux sages-femmes exceptionnelles, pour l'aide et le soutien qu'elles m'ont apportés.

Je tiens également à remercier tous ceux qui m'ont entourée durant toutes ces années d'école :

Ma famille :

Ma grande sœur Marie, la plus merveilleuse des personnes, pour son amour, sa présence et sa bienveillance. « Tu es un modèle de réussite ».

Ma maman, Sylvie, pour les peines et les sacrifices qu'elle a consentis à faire pour mon éducation, les valeurs qu'elle m'a inculquées, pour sa ténacité et son dévouement sans faille qui m'ont permis de devenir celle que je suis. « Merci de ne pas avoir lâché ».

Mon petit prince Ylias, pour son insouciance d'enfant.

Julien, mon beau-frère et Philippe mon beau-père pour leurs encouragements.

Mes amis :

Ma promotion, une promo en or. Chacune de vous restera à jamais gravées dans mon cœur. Merci à mes quatre fidèles amies Elodie, Laurine, Lucie et Oriane pour tous ces moments magiques.

Les saisonniers du lac de Vassivière, pour tous ces étés inoubliables. Je pense notamment à Nadia, Charlotte, Damien B, Damien L, Mathieu Sa, Mathieu Si, Maxime, Noé, Pierre et Tristan.

Mes plus fidèles amis, qui m'accompagnent depuis l'enfance : Julie, Mathilde, Clément et Pierre-Etienne.

~

*Enfin , je dédis ce mémoire, à mon plus bel ange, **mon papa**, parti trop tôt.  
Qu'il puisse être fier du chemin parcouru.*

*« Cela semble toujours impossible, jusqu'à ce qu'on le fasse. »*

Nelson Mandela

# **Glossaire**

### **Par ordre alphabétique**

AFP : Alfa-fœtoprotéine

ANAES: Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale

API : Allocation de Parent isolé

CCI : Commission on Chronic Illness

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CES : Centre d'Examens de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CN : Clarté Nucale

CNIL : Commission Nationale de l'Information et des Libertés

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

CREDES : Centre de Recherche, d'Études et de Documentation en Économie de la Santé

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie

CSP : Code de la Santé Publique

DPN : Diagnostic Prénatal

EPICES : Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé

uE3 : Estriol non conjugué

HAS : Haute Autorité de Santé

β - HCG : Fraction bêta de l'hormone gonadotrophique chorionique

IMG : Interruption médicale de grossesse

INED: Institut National d'Études Démographiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LCC : Longueur crânio-caudale

NC : Niveau de connaissance

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PAPP-A : Protéine plasmatique placentaire de type A

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

RSA : Revenu de Solidarité Active

SA : Semaine d'aménorrhée



# **Liste des tableaux** **et diagrammes**

## **LISTE DES TABLEAUX et DIAGRAMMES**

Tableau I- Facteurs influençant la qualité de l'information reçue selon la littérature

Tableaux II et IIbis: Descriptif de la notation

Tableau III- Questions relatives au test SURE

Tableau IV- Caractéristiques sociales et démographiques des répondants

Tableau V- Caractéristiques médicales et obstétricales des répondants

Tableau VI- Détail du score

Tableau VII- Connaissances des pères sur la trisomie 21 et son dépistage

Tableau VIII- Les échanges d'information avec le professionnel de santé

Tableau IX- Les principales sources d'information des répondants

Tableau X- Test SURE des répondants

Tableau XI- Influence des facteurs socio-démographiques, médicaux et obstétricaux sur le niveau de connaissance

Tableau XII- Influence de la participation des pères au dépistage sur le niveau de connaissance

Tableau XIII- Influence des sources d'informations sur le niveau de connaissance

Tableau XIV- Influence du choix éclairé sur le niveau de connaissance

Tableau XV- Catégories socioprofessionnelles de l'Insee de niveau 1

Tableau XVI- Description du score EPICES

Tableau XVII- Notation des questions par les professionnels

Tableau XVIII- Score EPICES des répondants

Tableau XIX- Définitions des éléments de décision déterminants dans le cadre conceptuel à la décision de l'Équipe d'Ottawa

Diagramme I- Type de professionnels à l'origine de la déclaration de grossesse (%)

Diagramme II- Explications par le professionnel de santé de l'ensemble des examens possibles du dépistage (%)

Diagramme III- Estimation de la qualité de l'information reçue (%)

Diagramme IV- Participation des pères à la prise de décision de réaliser le dépistage (%)

Diagramme V- Échelle d'évaluation du vécu du dépistage (%)

Diagramme VI- Choix éclairé en fonction du type de professionnel (%)

# **Sommaire**

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Revue de la littérature.....</b>	<b>3</b>
I. La trisomie 21 et son dépistage.....	4
1. La trisomie 21.....	4
1.1 Définition.....	4
1.2 Clinique.....	4
1.3 Quelques chiffres.....	4
2. Le dépistage.....	5
2.1 Définition.....	5
2.2 Évolution des stratégies de dépistage.....	6
2.3 Le dépistage combiné.....	7
II. La place de l'information dans le dépistage.....	9
<b>Méthodologie.....</b>	<b>14</b>
I. Les objectifs de l'étude.....	15
II. Le type d'étude.....	15
III. La population.....	15
IV. Les critères d'inclusion.....	15
V. Les critères d'exclusion.....	15
VI. Aspects pratiques de l'étude .....	16
1. Déroulement de l'étude.....	16
2. Aspect éthique.....	16
3. L'outil d'enquête.....	17
VII. Analyse des données.....	20
<b>Résultats.....</b>	<b>21</b>
I. La population étudiée.....	22
1. Caractéristiques sociales et démographiques de l'échantillon.....	22
2. Caractéristiques médicales et obstétricales de l'échantillon.....	23
II. Connaissances sur la trisomie 21 et son dépistage.....	24
1. Détail du score.....	24
2. Détail des questions.....	25
III. L'implication des pères et les informations reçues.....	27
IV. La participation au choix et vécu de la prise de décision.....	29
1. La participation .....	29
2. Le vécu de la prise de décisions.....	29
V. Le conflit décisionnel.....	30
VI. Facteurs influençant le niveau de connaissance.....	31
1. Influence des caractéristiques sociales, démographiques, médicales et obstétricales .....	31
2. Influence de la participation.....	33
3. Influence des informations reçues.....	33
4. Le conflit décisionnel.....	34
<b>Discussion.....</b>	<b>35</b>
I. Validité interne.....	36
1. Points négatifs .....	36
1.1 L'échantillon.....	36
1.2 Le questionnaire.....	37

2. Points positifs .....	38
II. Validité externe.....	38
1. Les caractéristiques de l'échantillon .....	38
2. Les connaissances sur la trisomie 21 et son dépistage .....	39
3. La participation .....	40
4. Les informations .....	41
5. Le conflit décisionnel .....	42
III. Perspectives d'ouverture.....	44
<b>Conclusion.....</b>	<b>46</b>
<b>Références bibliographiques.....</b>	<b>48</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>53</b>

# **Introduction**

La trisomie 21, aussi appelée syndrome de Down, est l'aberration chromosomique la plus fréquente, puisque sa prévalence est estimée à 1/2000 naissances vivantes soit 700 nouveaux cas par an en 2005 [1].

Cette anomalie génétique se traduit par une déficience intellectuelle de sévérité variable et par des malformations anatomiques dont les plus fréquentes sont cardiaques [2].

Le dépistage a longtemps été réservé aux femmes de 38 ans et plus [3] mais cette restriction d'accès liée à l'âge constituait une incohérence puisque 70 % des enfants trisomiques naissaient de mères ayant moins de 35 ans [4]. La découverte de différents marqueurs dans le sang maternel [5-7] et l'identification de signes échographiques, sous l'impulsion notamment des travaux de Nicolaide en 1991 [8], ont permis l'élaboration de nouvelles stratégies de dépistage. Elles ont été mises en place en 1997 avec le dosage des marqueurs sériques du deuxième trimestre. Face au constat d'un recours à un grand nombre de prélèvements invasifs et au développement de méthodes de dépistage du premier et deuxième trimestre [9], la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des recommandations en 2007 incitant à la généralisation du dépistage combiné du premier trimestre [10]. Ce test associe l'âge maternel, le dosage des marqueurs sériques du premier trimestre et la mesure échographique de la clarté nucale du premier trimestre [10]. L'arrêté du 23 juin 2009 a défini les règles de bonnes pratiques [11] en terme d'informations à donner aux femmes sur ce dépistage combiné. Le dépistage prénatal de la trisomie 21 doit être systématiquement proposé et une information doit être délivrée [11].

Le caractère facultatif du test est souvent ignoré par les femmes enceintes [12]. Ce manque de connaissances amène à des écueils concernant le choix éclairé, choix qui permet d'accéder au test [13]. Le choix éclairé en terme de trisomie 21 a été défini la première fois en 2001 par Marteau comme « *la connaissance pertinente, cohérente avec les valeurs de décideur et de comportement mis en œuvre* » [14]. Des études montrent que les professionnels de santé ont aussi un manque de connaissance sur le dépistage [12, 15]. Les pères expriment également le manque d'informations vis-à-vis du dépistage présenté par le professionnel [16].

Alors, à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21, qu'en est-il du niveau

de connaissance des conjoints dont la femme a accouché dans une maternité de type III ? Quel est leur niveau de participation dans le choix de leur conjointe à recourir au test ?

Avant la présentation de l'étude et la réponse à ces questions, un premier chapitre a été consacré aux rappels sur la trisomie 21 et son dépistage à partir de données de la littérature.

Ensuite, une analyse statistique des résultats et une discussion de ceux-ci, à partir d'articles scientifiques reconnus, ont été effectués.



# ***Revue de la littérature***

# **I. La trisomie 21 et son dépistage**

## **1. La trisomie 21**

### **1.1 Définition**

La trisomie 21 est une aberration chromosomique résultant d'un chromosome 21 surnuméraire. Elle est aussi connue sous le nom de mongolisme ou syndrome de Down en référence à Langdon Down qui fut le premier à le décrire en 1866 [17]. C'est aussi la première anomalie chromosomique mise en évidence chez l'Homme en 1958 par une équipe française [18].

### **1.2 Clinique**

Les personnes souffrant de trisomie 21 présentent un morphotype caractéristique qui associe dysmorphie crânio-faciale et anomalie des extrémités [19]. Dans 25 à 30 % des cas, ils souffrent de malformations cardiaques [2,19] et la présence de malformations digestives (atrésie duodénale, omphalocèle) est possible [19]. Un déficit mental, plus ou moins sévère, est présent chez toutes les personnes atteintes de trisomie 21 [19].

### **1.3 Quelques chiffres**

Le nombre de naissances d'enfants trisomiques a très largement diminué, lié notamment au progrès du dépistage et du diagnostic prénatal. Selon une enquête de Rousseau, menée de 1978 à 2005, la prévalence de la trisomie 21 à la naissance a diminué, passant de 14/10000 en 1978 à 5,1/10000 en 2005 [1]. En effet, lorsqu'une trisomie 21 est diagnostiquée ou suspectée in utero, 79% des couples décident d'avoir recours à une interruption médicale de grossesse (IMG) [20]. Actuellement, en France, on estime que s'il n'y avait pas de diagnostic prénatal, la fréquence serait d'environ 1/500 naissances, du fait de l'âge plus tardif des grossesses qu'auparavant [21]. Selon l'Institut National d'Études Démographiques (INED), l'âge maternel en France en 2009 était de 30 ans contre 27 ans dans les années 1980 [22]. En outre, a été mis en évidence une forte élévation du nombre de trisomie 21 en lien avec l'âge maternel croissant [22]. Il est, en effet, le seul facteur de risque reconnu à ce jour. Les chiffres montrent que la fréquence de cette aberration chromosomique est de 1/400 naissances au-delà de 35 ans, de 1/100 à 40 ans et de 1/30 à 45 ans.

## **2. Le dépistage**

### **2.1 Définition**

La Conférence de la CCI sur la Prévention des Maladies, qui s'est tenue en 1951, a donné la définition suivante : le dépistage consiste à « *identifier présomptivement à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque là inaperçue [ ...]. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic* » [23].

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a été le premier organisme à publier des recommandations en matière de dépistage en 1968 [23]. Un dépistage devient organisé lorsqu'il répond à l'ensemble des dix critères suivants :

- 1) La maladie constitue une menace grave pour la santé publique.
- 2) Un traitement d'efficacité démontrée peut être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.
- 3) Les moyens de diagnostic et de traitement sont disponibles.
- 4) La maladie est décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.
- 5) Un examen de dépistage efficace existe.
- 6) Cet examen est acceptable pour la population.
- 7) L'histoire naturelle de la maladie est connue, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique.
- 8) Le choix des sujets qui recevront un traitement se fait selon des critères préétablis.
- 9) Le coût de la recherche des cas n'est pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.
- 10) La recherche des cas est continue.

Ces principes généraux ont ensuite été appliqués au domaine de la génétique. L'OMS a proposé les principes suivants [23]:

- 1) Le dépistage génétique ne peut se faire que sur une base volontaire et non obligatoire.*
- 2) Le dépistage génétique doit être précédé d'une information adaptée sur le but du dépistage, ses possibles résultats et les choix qui s'offrent à la personne concernée.*
- 3) Les résultats doivent rester confidentiels et ne peuvent être transmis à des employeurs ou des assureurs afin d'éviter toute discrimination.*
- 4) Le rendu des résultats du test doit s'accompagner d'un conseil génétique, particulièrement quand les résultats sont défavorables.*
- 5) Si un traitement ou une intervention est possible, ils doivent être proposés sans délai.*

Dans le domaine de la pathologie prénatale du fœtus et plus particulièrement de la trisomie 21, le dépistage a pour but d'identifier les femmes ou les couples à risque d'avoir un enfant atteint de cette pathologie [24].

## **2.2 Évolution des stratégies de dépistage**

Le lien entre âge maternel et risque de trisomie 21 a été mis en évidence par Penrose dès 1933 [25] et explique que le dépistage ait longtemps été réservé aux femmes âgées de 38 ans et plus [3]. D'autres techniques de dépistage, basées sur la découverte des marqueurs sériques dans le sang maternel et l'identification de signes échographiques, ont permis l'élaboration de nouvelles stratégies de dépistage. De 1997 à 2007, les femmes enceintes souhaitant un dépistage de la trisomie 21, recevaient plusieurs propositions [9] :

- ⑩ soit une mesure de la clarté nucale seule et ± un dépistage séquentiel. Il associe la mesure échographique de la clarté nucale du premier trimestre, l'âge maternel et les marqueurs sériques du deuxième trimestre.
- ⑩ soit une amniocentèse d'emblée si elles avaient plus de 38 ans

Cependant, ces pratiques ont abouti à un grand nombre de gestes fœtaux invasifs (94375 en 2007) [26] à risque de complications iatrogènes.

La Haute Autorité de santé (HAS) a publié des recommandations en 2007, suivies par un arrêté le 23 juin 2009 (publié au Journal Officiel du 03/07/2009) définissant les règles de bonnes pratiques [11].

Cet arrêté expose trois possibilités reconnues de dépistage :

- ⑩ le **dépistage combiné** du premier trimestre. Le calcul du risque associe les marqueurs sériques du premier trimestre (PAPP-A et fraction libre de la  $\beta$ -hCG) et les mesures échographiques (clarté nucale (CN) et longueur crânio-caudale (LCC)) réalisés entre 11+0 et 13+6 semaines d'aménorrhée [11,27].
- ⑩ le **dépistage séquentiel intégré**. Le calcul du risque combine les mesures échographiques du premier trimestre ( CN et LCC) et les marqueurs sériques du deuxième trimestre (  $\alpha$ -foetoprotéine (AFP) et oestriol non conjugué (uE3) ) prélevés entre 14+0 et 17+6 semaines d'aménorrhée [11].
- ⑩ le dépistage par les marqueurs sériques seuls du deuxième trimestre [11].

### **2.3 Le dépistage combiné**

Le cadre réglementaire fixé par l'arrêté du 23 juin 2009 renvoie au respect des normes de sécurité relatives à l'échographie obstétricale (articles R-2131-1 et R-2131-2 du Code de la Santé Publique [28-29]). Elles soulignent également les responsabilités de tous les acteurs du dépistage : prescripteur, échographiste, établissements de santé et des laboratoires d'analyse de biologie médicale (articles R-2131-5-5 et R-2131-6 [30-31] du CSP).

#### **⑩ Les marqueurs sériques du 1er trimestre [32]**

- la fraction libre de la  $\beta$ -hCG : elle est d'origine placentaire. En cas de trisomie 21, son taux est plus élevé et son utilisation isolée permet un taux de détection de 33% des trisomiques [32].
- la PAPP-A : également d'origine placentaire, cette glycoprotéine tétramérique diminue en cas de trisomie 21. Son utilisation isolée permet de détecter 40% des trisomiques [32].

#### **⑩ La longueur crânio-caudale [33]**

Sa mesure correspond à la taille du fœtus entre le vertex et les fesses.

Les critères de qualités sont les suivants : l'embryon doit être en position neutre, de profil avec les os du nez visibles, le vertex et le tubercule génital doivent également être visibles. Un zoom doit permettre à l'embryon d'occuper les  $\frac{3}{4}$  de l'image.

### **⑩ La clarté nucale [33]**

La mesure de la CN, zone anéchogène correspondant à un décollement entre la peau et le rachis, varie en fonction du terme de la grossesse. La mesure doit prendre la totalité de l'espace liquidien et les calipeurs doivent être correctement positionnés ( en regard des interfaces peau-espace liquidien d'une part et espace liquidien- revêtement sous cutané d'autre part).

### **⑩ Le résultat**

Le résultat exprime un risque. Le risque est considéré comme « faible » lorsqu'il est en dessous de 1/250. Dans le cas où le risque est au dessus de 1/250, il est considéré comme élevé et des investigations invasives peuvent être proposées à la femme enceinte dans le but d'établir un diagnostic [10]. Le diagnostic prénatal s'entend « *des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* » [10]. Il permet de donner aux futurs parents le choix d'interrompre ou non la grossesse et d'offrir une meilleure prise en charge médicale de la pathologie si la grossesse est poursuivie. Le caryotype du fœtus permet de dénombrer le nombre de chromosome : un caryotype à 47 chromosomes avec trois chromosomes 21, permet d'établir le diagnostic de trisomie 21. Il existe différentes méthodes invasives permettant d'obtenir le caryotype : l'amniocentèse (prélèvement de liquide amniotique), la choriocentèse (prélèvement de villosités choriales) et la cordocentèse (prélèvement de sang ombilical) [10]. Elles se réalisent par ponction à travers la paroi de l'abdomen, et exposent au risque de fausse couche. Une demande au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) peut être engagée par la femme enceinte en vue d'une interruption médicale de grossesse (IMG) [10].

Au final, 3% des femmes enceintes auront un examen génétique fœtal invasif, qui dans 9 cas sur 10 exclura une trisomie 21 (soit un taux de faux positifs de 2,8%) [26]. On appelle faux positifs l'ensemble des femmes dont le fœtus n'est pas trisomique mais qui sont détectées « à risque » lors du dépistage [10]. A l'inverse, les faux négatifs ont un fœtus atteint de trisomie 21 mais dont le dépistage ne concluait pas à l'appartenance à un groupe à risque.

Dans son rapport d'activité de 2013, l'Agence de Biomédecine comptabilisait 1971

trisomies 21 diagnostiquées, conduisant à 1569 interruptions médicales de grossesse (IMG), 60 pertes fœtales, et 7 morts-nés ou mort néonatale précoce [20].

L'arrêté de 2009 stipule également l'obligation d'information de la patiente et l'obtention de son consentement éclairé par écrit [11]. De plus, il a définitivement tranché pour que soit gardé le dépistage combiné de la trisomie 21.

## **II. La place de l'information dans le dépistage**

La femme enceinte reçoit une information claire et adaptée à sa situation, afin de lui permettre de choisir librement d'avoir recours ou non au dépistage [11]. La notion de dépistage est expliquée et comparée à celle du diagnostic.

Les informations délivrées concernent [11]:

- ⑩ le **risque pour l'enfant à naître** d'être atteint d'une maladie d'une particulière gravité, notamment la trisomie 21.
- ⑩ le **dépistage actuellement recommandé**, avec explications sur l'analyse des marqueurs sériques maternels et les mesures échographiques.
- ⑩ le **caractère non obligatoire** du dépistage et le recueil du **consentement** par écrit, révocable à tout moment [29].
- ⑩ le **résultat du test**. Sa transmission est assurée par un professionnel de santé et en aucun cas envoyé directement à la patiente. Il s'exprime en risque pour l'enfant à naître d'être atteint de la maladie. L'explication sur les notions de risque faible ou élevé doit être associée à celle de faux positifs et faux négatifs.
- ⑩ le recours possible à des **prélèvements à visée diagnostique** pour établir un caryotype en cas d'appartenance à un groupe à risque. Les risques, les contraintes et les éventuelles conséquences de chaque technique de prélèvement sont expliqués.

Une attestation établie par le médecin ou la sage-femme, certifiant que les informations citées ci dessus lui ont été fournies, doit être cosignée par la femme

enceinte [29].

La décision de bénéficier ou non du dépistage prénatal doit être prise après avoir obtenu l'ensemble de ces renseignements. Chaque femme enceinte doit pouvoir fournir un consentement libre et éclairé.

Le choix éclairé semble encore aujourd'hui un élément manquant dans la relation professionnel de santé-femme [12]. La notion de choix éclairé a été décrite par Marteau comme « *la connaissance pertinente, cohérente avec les valeurs de décideur et de comportement mis en œuvre* » [14]. Favre a ensuite repris ce concept dans son étude et a mis en évidence que [13] :

- ⑩ moins de la moitié des patientes (38%) donnent un consentement éclairé au dosage des marqueurs sériques (ce taux est de 59% dans le travail de Marteau)
- ⑩ près de la moitié n'obtiennent qu'une information partielle (47,5%) et 5% est complètement non informée.

Plusieurs facteurs semblent influencer la qualité du consentement aux marqueurs sérique dont les trois principaux sont le niveau scolaire, l'appartenance à un groupe à risque, et la qualité de la relation entre le professionnel de santé et la patiente [12].

De la même façon, concernant le taux de consentement à l'échographie précoce, quatre facteurs d'influence sont retrouvés : le niveau scolaire, le lieu de la consultation, la présence d'antécédent d'IMG et la qualité de la relation avec le professionnel [12].

L'absence de réalisation d'un choix éclairé renvoie à la notion de conflit décisionnel.

Ce concept se définit par « *l'incertitude quant à la ligne de conduite à adopter lorsque le choix entre des actes antagonistes implique un risque, une perte ou une remise en question des valeurs personnelles* » [34]. Il en résulte une prise de décision en désaccord avec ses propres choix.

Le conflit décisionnel peut avoir deux origines :

- ⑩ les **hésitations par rapport au choix à effectuer**, en pesant les avantages et les inconvénients
- ⑩ les **facteurs accentuant la difficulté d'une décision** déjà difficile à prendre au départ. Ces facteurs sont les suivants : « *le manque d'information, les attentes non réalistes de certains résultats, les valeurs incertaines des*



*résultats escomptés, les perceptions incertaines des autres, la pression sociale, le manque de ressources, de soutien, de capacité et de confiance en soi »[34].*

Des facteurs, retrouvés dans plusieurs études, semblent impacter sur la qualité de l'information reçue par la femme enceinte. Les principaux résultats sont résumés dans le tableau ci-dessous :

*Tableau I- Facteurs influençant la qualité de l'information reçue selon la littérature.*

<u>Facteurs d'influence</u>	<u>Études retrouvées</u>
<b>Niveau de connaissance des professionnels</b>	Les connaissances des professionnels ne sont pas suffisantes. Favre montrait que 64,5% des médecins ne disposaient pas d'un bon niveau de connaissance sur l'échographie et 42,8 % sur les marqueurs sériques [12]. Une étude plus récente a montré que 76 % des sages-femmes avaient de bonnes connaissances [15].
<b>L'environnement</b>	Les informations fournies sont meilleures lorsque le professionnel est un spécialiste de périnatalité, exerçant en secteur hospitalier dans une grande ville [12].
Le <b>temps</b> accordé par ces derniers pour fournir les informations	Une heure en Angleterre et Pays-Bas contre 30 minutes en moyenne en France [35].
La distribution d'une <b>brochure d'informations</b>	Des explications, associées à une brochure d'informations, semblent avoir des conséquences sur la qualité d'information [35]. En Angleterre, elle est systématiquement envoyée au préalable de la consultation et au Pays Bas elle est remise le jour de l'échographie [35]. En France, une brochure [36] a été créée mais n'a pas été évaluée.
Le <b>délai de réflexion</b> laissé à la femme pour prendre sa décision	En France, les femmes se sentent souvent dans l'obligation de donner une décision lors de la consultation sans prendre de délai de réflexion. En Angleterre, la plaquette d'information étant envoyée au préalable, la patiente a eu le temps de préparer ses questions et de réfléchir à sa décision [35].
La <b>part volontaire</b> des professionnels	Les médecins favorables au test vont induire plus de femmes enceintes favorables à l'échographie mais ce résultat n'est pas retrouvé pour les marqueurs sériques [12].
La <b>difficulté des professionnels à en parler</b>	Les étudiants en médecine ne bénéficient pas de techniques de communication [13].
La <b>politique de santé publique</b> et le <b>remboursement</b>	La prise en charge du dépistage par la sécurité sociale contribue à expliquer des taux de recours très disparates entre les pays : 84% en France (remboursé) et 26% aux Pays-Bas (non remboursé pour les femmes âgées de moins de 36ans) [35].
La place laissée aux <b>handicapés</b> dans la société	Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) souligne le défaut d'accompagnement et d'inclusion sociale des personnes atteintes de handicap : « <i>une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité</i> » [37].

Dans l'arrêté de 2009, l'obligation d'information est relative au couple. Une étude, menée par Singh et Newburn, au Royaume uni en 2003 auprès de 817 futurs pères, a révélé le sentiment d'exclusion de ces derniers alors qu'ils expriment leur désir d'implication dans la grossesse de leur partenaire (96% attendent avec impatience les échographies et rendez-vous) [16]. Dans cette étude, 1/3 des pères avouent que les sages-femmes s'adressent principalement à leur compagne plutôt qu'au couple lors des discussions et 7% déclarent que la communication avec elle se restreint aux contacts visuels. Un père sur 10 estime ne pas avoir eu d'explications suffisamment simples pour les comprendre, 1 père sur 5 ne sent pas la sage-femme à son écoute et ne se sent pas encouragé à poser ses questions. Les pères sont nombreux à attendre avec impatience les rendez-vous hospitaliers avec les médecins ou les sages-femmes mais ils pensent que celles-ci peuvent être davantage à leur écoute notamment en leur permettant de poser leurs questions ou en leur expliquant les procédures cliniques ou les besoins de leur partenaire [16].

Le problème de l'information reçue chez les mères a été étudié par plusieurs auteurs. Chez les pères, on trouve quelques études où ils se plaignent du manque d'information. En France, aucune étude n'a été menée.

L'objectif de notre étude est d'évaluer le niveau de connaissances des pères dont la conjointe a accouché dans une maternité de niveau III dans le centre de la France.

# **Méthodologie**

## **I. Les objectifs de l'étude**

L'objectif principal de l'étude consiste à évaluer le niveau de connaissance des pères sur la trisomie 21 et son dépistage prénatal.

Les objectifs secondaires consistent à :

- identifier les facteurs associés à un niveau de connaissance satisfaisant
- étudier le niveau de participation des pères dans le choix de leur conjointe à recourir au test ainsi que leur vécu

## **II. Le type d'étude**

Il s'agit d'une enquête par questionnaire.

## **III. La population**

L'échantillon de convenance est composé de l'ensemble des pères, dont la compagne a accouché entre le 23 mai 2014 et le 29 juin 2014, dans une maternité de niveau III du centre de la France. La maternité de ce centre hospitalier a enregistré 3717 naissances en 2013.

## **IV. Les critères d'inclusion**

Ont été inclus dans l'étude :

- ⑩ les pères d'enfant né vivant, majeurs au moment de l'étude
- ⑩ les pères sachant lire et comprendre le français.
- ⑩ les pères possédant une connexion Internet ou à défaut disposant d'un téléphone.
- ⑩ les pères ayant donné leur consentement

## **V. Les critères d'exclusion**

Ont été exclus de l'étude :

- ⑩ les pères sous curatelle ou tutelle
- ⑩ les pères, dont l'enfant est né atteint d'une anomalie ou malformation sévère

## **VI. Aspects pratiques de l'étude**

### **1. Déroulement de l'étude**

Tous les pères, dont la compagne a accouché entre le 23 mai et le 29 juin, ont été sollicités pour participer à cette étude. Le recrutement des pères s'est effectué dans le service de maternité par l'étudiante sage-femme responsable de l'étude ( annexe I). Lorsque les pères étaient présents, une fiche d'informations leur été remise directement ainsi que le document à remplir pour le recueil de leur consentement (annexe II). En cas d'absence, ces documents étaient confiés à leur compagne qui devaient le leur transmettre. Sur cette fiche de consentement étaient indiquées leurs coordonnées électroniques et téléphoniques qu'ils devaient remplir s'ils acceptaient de participer. Un deuxième passage le lendemain permettait de recueillir le consentement des pères ayant accepté de participer à l'étude. Le lien, pour répondre à l'enquête sur Internet, leur était envoyé. Le remplissage du questionnaire pouvait également s'effectuer par téléphone lorsque le père était dans l'incapacité d'y répondre en ligne. Le questionnaire a été créé grâce à l'outil Google Drive. Les pères disposaient de dix jours pour le remplir. Au delà, une relance téléphonique était effectuée. Lors du remplissage, chaque père devait inscrire son numéro d'anonymat, présent sur le double du formulaire de consentement.

### **2. Aspect éthique**

Cette enquête, réalisée à partir d'un questionnaire a été menée conformément aux principes éthiques figurant dans la version la plus récente de la déclaration d'Helsinki [38]. Le sujet de l'étude a été validé par le comité scientifique.

Les informations recueillies ont fait l'objet de confidentialité et d'anonymat tout au long de l'étude. Le recueil d'un consentement libre et éclairé a été garanti.

Au préalable, une autorisation pour la réalisation de cette enquête a été recueillie auprès du médecin et sages-femmes responsables d'encadrement des différents secteurs de la maternité de ce centre hospitalier.

Une lettre d'information précisant les objectifs de l'étude, le cadre institutionnel et les règles relatives à la protection des données ainsi qu'un formulaire de consentement en double exemplaire ont été remis aux pères lors du recrutement.

Au titre du traitement de ces données, les couples bénéficient de la protection de la loi

« Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée. L'étude a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), enregistrée sous le numéro 1763565 (annexe III) .

### **3. L'outil d'enquête**

Le questionnaire se compose de quatre parties et d'un total de 63 questions (annexe IV).

La **première partie** du questionnaire (28 questions) aborde les caractéristiques sociales (âge, nationalité, niveau d'étude, profession, ..), démographiques (origine ethnique, lieu d'habitat, ..), médicales (traitement pour infertilité) et obstétricales (parité, type de grossesse) des pères. Une question traite également de leur appartenance religieuse. L'âge est arbitrairement réparti en 3 catégories : les 25 ans et moins, les 26-34 ans, les 35 ans et plus. Pour faciliter le traitement des résultats, les professions sont classées selon les catégories socioprofessionnelles de l'Insee de niveau 1 [39] (annexe V).

L'existence d'une précarité est recherchée par le score EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les centres d'Examens de Santé). C'est un score individuel de précarité qui permet d'identifier les diverses populations en situation de difficulté sociale et économique et qui présentent donc un risque accru de problèmes de santé. Les questions du score EPICES ont été élaborées sur la base d'informations issues de travaux réalisés par le CREDES, le CREDOC, le Conseil Économique et Social et l'Insee [40]. Elles ont été distribuées à 7208 personnes lors d'une enquête ponctuelle de 1 mois menée en 1998 dans 18 Centres d'Examens de Santé (CES) [40]. Ce score s'obtient avec onze questions qui résument 90% de la situation de précarité d'un sujet (protection sociale, vie en couple, logement, difficultés financières, activités de loisirs, entourage familial et amical) (annexe VI). La réponse à chaque question est affectée d'un coefficient et la somme des onze questions donne le score EPICES. Le score est continu, il varie de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité). Le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité.

La **deuxième partie** du questionnaire s'intéresse aux connaissances des pères sur la trisomie 21 et son dépistage (14 questions dont 3 abordent des généralités sur la trisomie 21 et 11 sur son dépistage). Les questions se sont inspirées de la littérature

et des études de Dahl [41] et Favre [12]. Les questions portent sur le dépistage actuellement recommandé, les moments possibles de sa réalisation, le caractère facultatif de ce test, l'interprétation des résultats et les options thérapeutiques lorsqu'un risque élevé est identifié. Ces notions sont notamment retrouvées dans la brochure d'informations de juin 2012 [36].

La mesure des connaissances s'est effectuée en prenant la méthode utilisée par Dahl dans son étude [41]. Cependant, à sa différence, l'option de pondérer les questions a été privilégiée. Cinq professionnels de santé périnatale ont accepté de coter nos questions : il s'agit d'un gynécologue-obstétricien, de deux sages-femmes exerçant principalement leur fonction dans le service de diagnostic anté-natal, ainsi qu'un interne en gynécologie-obstétrique et d'une sage-femme de consultation. Chacun, a, tout d'abord répondu au questionnaire puis a attribué entre un à deux points selon son appréciation personnelle de la pertinence de la question (annexe VII).

Les pères disposent de trois modalités de réponses : vrai, faux ou « je ne sais pas ».

Un score maximal de vingt-deux points est donc établi sur les quatorze questions. Le niveau est qualifié satisfaisant lorsque le score est supérieur ou égal à 10/20 et non satisfaisant lorsqu'il est inférieur à 10/20.

*Tableaux II et II bis: Descriptif de la notation*

Nombre total de questions	14
Nombre de questions rapportant 2 points	8
Nombre de questions rapportant 1 point	6
Score total maximal ( points)	22
Réponse exacte	Perçoit la totalité des points
Réponse fausse	Ne perçoit aucun point
Ne sait pas	Ne perçoit aucun point

Score ( points)	Note / 20	Niveau	Appréciation supplémentaire
≥ 16,5	≥ 15	Satisfaisant	Très satisfaisant
≥ 11	≥ à 10	Satisfaisant	
< 11	< 10	Non satisfaisant	
≤ 5,5	≤ 5	Non satisfaisant	Très insuffisant

La **troisième partie** du questionnaire (12 questions) traite de leurs sources d'informations (6 questions) et de leur participation au dépistage (6 questions).



Concernant la partie sur les informations reçues, les questions portent sur leur présence à l'échographie du premier trimestre, les explications (qualité, quantité) fournies par le professionnel, l'adaptabilité de ce dernier, la satisfaction générale vis-à-vis des informations données et leurs principales sources d'informations (professionnels, brochures, médias, articles scientifiques, entourage).

Leur participation est étudiée par des questions qui abordent leur position par rapport au dépistage, leur association au choix de participer, la réalisation ou non du test de dépistage, le recours à des prélèvements invasifs et l'existence de personnes de l'entourage atteintes d'une maladie génétique.

La **quatrième partie** (8 questions) s'intéresse à leur vécu dans la prise de décision (4 questions abordent les notions d'utilité, d'angoisse, de réassurance ou de facilité/difficulté à la prise de décision de réaliser le dépistage) et la notion de choix éclairé (4 questions). Pour détecter la présence d'un conflit décisionnel, nous avons utilisé l'échelle SURE (*Sure of myself, Understand information, Risk-benefit ratio, Encouragement*) qui fut conçu par O'Connor [34]. Cette échelle a pour but d'aider les professionnels de la santé à détecter les patients qui vivent un conflit décisionnel important sur le plan clinique. Ce test utilise quatre volets correspondant à quatre questions.

Tableau III: Questions relatives au Test SURE

Sûr	Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous ?
Utilité de l'information	Est-ce-que vous connaissez les bénéfices et risques de chacune des options
Risques-bénéfices à balancer	Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et bénéfices
Encouragement	Avez-vous suffisamment de soutien pour faire votre choix

Une réponse positive rapporte un point alors qu'une réponse négative n'en rapporte aucun. Lorsque le résultat est inférieur à quatre points, le patient expérimente le conflit décisionnel.

Le questionnaire se termine par une **partie ouverte** qui permet aux pères d'inscrire leurs remarques et suggestions.

## **VII. Analyse des données**

L'analyse statistique des données s'effectue avec les logiciels Excel et R 2.14.2.

Les variables quantitatives sont présentées en moyenne et écart type. Celles qui suivent une loi normale ou ayant des effectifs supérieurs à 30, sont analysées avec le test T de Student.

Les variables qualitatives sont présentées en effectifs et pourcentages. Elles sont étudiées avec la méthode de Chié Pearson lorsque les effectifs attendus sont supérieurs à 5; dans le cas où les effectifs sont moindres, le test de Fisher est utilisé.

Le résultat est statistiquement significatif si  $p < 0,05$ .

# **Résultats**

# **I. La population étudiée**

Pendant la durée de l'étude, il y a eu 378 accouchements, 310 pères étaient éligibles; 161 étaient présents au moment de la présentation de l'étude et 149 ont été informés par l'intermédiaire de leur compagne. Les pères qui recevaient l'information par leur conjointe, ont moins participé que ceux ayant été informé par l'étudiante sage-femme (46 % versus 25%).

Au total, 21 ont refusé de participer et 179 ont accepté. Parmi ces derniers, 45 n'ont pas répondu malgré la relance téléphonique et 2 se sont secondairement rétractés. Le taux de refus est de **7,42 %** et celui de participation de **42,58 %**. Le taux de non réponse est donc de **50 %**.

Cinq pères ont rempli le questionnaire lors d'un entretien téléphonique.

## **1. Caractéristiques sociales et démographiques de l'échantillon**

L'âge moyen des pères est de 33 ans ( $\pm 6,50$ ) avec des valeurs extrêmes allant de 21 à 63 ans.

On note que 82 pères (62,13 %) disposent d'un niveau d'études supérieur au niveau baccalauréat et qu'un seul (0,76%) n'a pas bénéficié de scolarité.

La catégorie professionnelle la plus représentée est celle des ouvriers ( 28,79 %).

Six pères (4,55 %) n'ont pas de couverture maladie complémentaire et selon le score EPICES, 17 (12,87%) se trouvent dans une situation de précarité (annexe VIII).

*Tableau IV : Caractéristiques sociales et démographiques des répondants*

Caractéristiques sociales et démographiques	N	%
<b><u>Age ( année)</u></b>		
≤25	9	6,82
26-34	68	51,52
≥35	55	41,67
<b><u>Statut matrimonial</u></b>		
célibataire	7	5,30
marié	58	43,94
pacsé	35	26,52
concubin	31	23,48
divorcé	1	0,76
<b><u>Lieu d'habitation</u></b>		
rural	62	46,97
urbain	70	53,03
<b><u>Pays de naissance</u></b>		
France	120	90,91
autre pays d'Europe	6	4,55
Afrique du Nord	2	1,52
autre pays d'Afrique	1	0,76
autre	3	2,27
<b><u>Nationalité</u></b>		
française de naissance	119	90,15
française par acquisition	6	4,55
autre pays d'Europe	4	3,03
Afrique du Nord	0	0,00
autre pays d'Afrique	0	0,00
autre	3	2,22
<b><u>Niveau d'études</u></b>		
non scolarisé	1	0,76
primaire	0	0,00
collège	4	3,03
enseignement professionnel court	18	13,64
lycée, enseignement général	2	1,52
lycée, enseignement technologique	4	3,03
lycée, enseignement professionnel	21	15,91
baccalauréat + 1 ou 2ans	26	19,70
baccalauréat + 3 ou 4 ans	21	15,91
baccalauréat + 5 ans ou +	35	26,52
<b><u>Profession</u></b>		
agriculteur	2	1,52
artisan/commerçant	6	4,55
cadre	36	27,27
profession intermédiaire	28	21,21
employé de la FP ou administrative des entreprises	15	11,36
employé de commerce	5	3,79
personnel de service	0	0,00
ouvrier qualifié	32	24,24
ouvrier non qualifié	6	4,55
sans profession	2	1,52
<b><u>Emploi fin grossesse</u></b>		
oui	125	94,70
non	7	5,30

## **2. Caractéristiques médicales et obstétricales de l'échantillon**

Pour un enquêté sur deux (46,21 %), il s'agit d'une première paternité et pour 51 pères

(38,64%) d'un deuxième enfant. Seulement 7 répondants (5 %) ont plus de trois enfants.

*Tableau V: Caractéristiques médicales et obstétricales des répondants*

Caractéristiques médicales et obstétricales	N	%
<b><u>Enfant hormis nouveau-né</u></b>		
aucun	61	46,21
1	51	38,64
2	13	9,85
3 et +	7	5,30
<b><u>Recours à un traitement contre la stérilité</u></b>		
oui	9	6,82
non	123	93,18
<b><u>Type de grossesse</u></b>		
mono-fœtale	129	97,73
multiple	3	2,27

## **II. Connaissances sur la trisomie 21 et son dépistage**

### **1. Détail du score**

Globalement les pères disposent de bonnes connaissances à propos de la trisomie 21 et de son dépistage prénatal puisque 105 d'entre eux (**79,55%**) ont un niveau de connaissance satisfaisant. Ils sont 6 (4,55%) à avoir obtenu la mention «**très insuffisant** ».

*Tableau VI: Détail du score*

		N	%	Moyenne ( /20) ± écart type
	Échantillon	132	100	12,75 ± 3,87
Groupe « bonne connaissance »	Bon niveau	105	79,55	14,23 ± 2,97
	Très bon niveau	44	33,33	17,00 ± 1
Groupe « mauvaise connaissance »	Mauvais niveau	27	20,45	7,00 ± 2,12
	Très mauvais niveau	6	4,55	3,94 ± 0,94

## **2. Détail des questions**

La question qui a eu le plus fort taux de réussite (95,45%) porte sur la difficulté des choix auxquels les pères pouvaient être confrontés selon le résultat du dépistage. La deuxième question qui a eu le plus fort taux de réussite (87,88%) concerne le fait que l'échographie seule ne permettait pas d'établir le diagnostic de trisomie.

Le taux le plus élevé de mauvaises réponses est observé sur une question portant sur les généralités de la pathologie : en effet 99 pères (75%) ne savent pas que les malformations cardiaques sont plus élevées dans cette population.

De même :

- ⑩ il y a 35 pères (26,52 %) qui n'ont pas conscience du caractère facultatif du dépistage
- ⑩ moins de la moitié de l'échantillon (47,73%) a connaissance du recours possible à une interruption médicale de grossesse dans le cas où une trisomie 21 serait découverte au delà des quatre premiers mois de grossesse
- ⑩ près de 40 répondants (30 %) estiment que l'enfant ne peut être atteint de la trisomie 21 si le résultat du test de dépistage prénatal conclut à un risque faible.

**Tableau VII : Connaissances des pères sur la trisomie 21 et son dépistage**

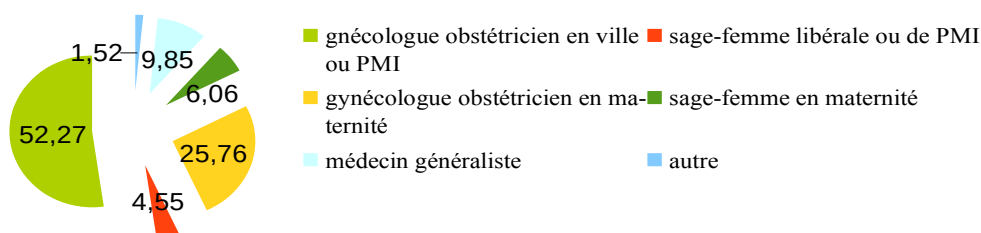
	Réponse exacte	Réponse fausse n (%)	Ne sait pas n (%)
	Bonne réponse n (%)	Mauvaise réponse n (%)	
Enfant T21 souvent atteint malformations cardiaques (1 pt)	33 (25)	40 (30,30)	59 (44,70)
		99 (75)	
Tout enfant T21 présente un retard mental (2 pts)	84 (63,64)	26 (19,70)	22 (16,67)
		48 (36,36)	
Probabilité faible de naissance d'un enfant porteur de T21 (1 pt)	77 (58,33)	18 (13,64)	37 (28,03)
		55 (41,67)	
Existence dépistage prénatal T1 (2 pts)	95 (71,97)	23 (17,42)	14 (10,61)
		37 (28,03)	
Existence dépistage prénatal T2 (2 pts)	75 (56,82)	23 (17,42)	34 (25,76)
		57 (43,18)	
Dépistage obligatoire (2 pts)	97(73,48)	29 (21,97)	6 (4,55)
		35 ( 26,52)	
Réalisation dépistage / choix difficiles (1 pt)	126 ( 95,45)	3 ( 2,27)	3 (2,27)
		6 (4,55)	
Diagnostic T21 par écho seule (1 pt)	116 (87,88)	6 (4,55 )	10 (7,57)
		16 (12,12)	
Dépistage actuel / clarté nucale + test sanguin (2 pts)	112 (84,85)	4 (3,03)	16 (12,12)
		20 (15,15)	
Enfant porteur T21 si test dépistage favorable (2 pts)	67 (50,76)	40 (30,30)	25 (18,94 )
		65 (49,24)	
Enfant porteur T21 si test dépistage défavorable (2 pts)	76 ( 57,58)	29 (21,97)	27 (20,45)
		56 (42,42)	
Risque de fausse couche avec prélèvements invasifs (1 pt)	79 (59,85)	11 (8,33)	42 (31,82)
		53 (40,15)	
Certitude de l'atteinte du fœtus de T21 avec amniocentèse ou biopsie de trophoblaste (1 pt)	83 (62,88)	12 (9,09)	37 (28,03)
		49 (37,12)	
IMG possible si T21 découverte au delà de 4 mois de grossesse (2 pts)	63 (47,73)	25(18,94 )	44 (33,33 )
		69 (52,27)	



### III. L'implication des pères et les informations reçues

Près de 9 pères sur 10 (87,88% ) étaient présents à l'échographie du premier trimestre. Ce sont, majoritairement, des gynécologues ou obstétriciens qui ont effectué les déclarations de grossesses (78,03%) versus 10,60 % par les sages-femmes.

**Diagramme I :**  
**Type de professionnels à l'origine de la déclaration de grossesse ( % )**



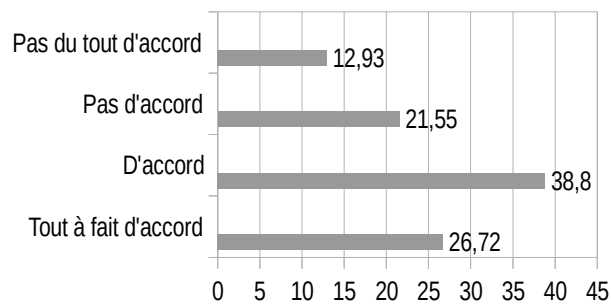
Globalement, le professionnel de santé a pris le temps nécessaire pour répondre aux questions des pères. Ils ont pu poser les questions souhaitées bien que 27 d'entre eux (23,28%) ne savaient pas comment les poser. Douze pères (10,34%) se sont sentis dans l'incapacité d'interroger le professionnel.

**Tableau VIII- Les échanges d'informations avec le professionnel de santé**

Échanges d'informations avec le professionnel	Oui n (%)	Non n (%)
Pas le temps nécessaire pour répondre à vos questions	26 (22,41)	90 (77,59)
Incapacité de poser vos questions	104 (89,66)	12 (10,34)
Ne saviez pas comment poser vos questions	27 (23,28)	89 (76,72)
Informations médicales étaient trop compliquées	7 (14,66)	99 (85,34)
Quantité d'informations données était trop importante	18 (15,52)	98 (84,48)

Les 2/3 des pères (65,52%) qui étaient présents à l'échographie du premier trimestre estiment que le professionnel de santé leur a expliqué tous les examens possibles du dépistage; 1 père sur 5 (21,55%) est en désaccord sur l'intégralité des explications et 1 sur 10 (12,93%) en désaccord total.

**Diagramme II:**  
**Explications par le professionnel de santé de l'ensemble des examens possibles du dépistage (%)**



Un quart de la population (26%) estime avoir reçu une information de qualité insuffisante voir très insuffisante.

**Diagramme III :**  
**Estimation de la qualité de l'information reçue (%)**



Le professionnel de santé, qui a suivi la grossesse, a été la source principale d'informations pour 89 pères (67,42%) mais le recours aux médias reste important (46,21%). Il est à relever, que seulement 22 pères (16,67%) se sont informés par la brochure d'informations et 26 (19,7 %) par des revues ou articles scientifiques.

**Tableau IX : les principales sources d'informations des répondants.**

Principales sources d'informations	Oui n (%)	Non n (%)
Le professionnel de santé	89 (67,42)	43 (32,58)
Une brochure d'informations	22 (16,67)	110 (83,33)
Les médias, (lecture, télévision, radio, internet)	61 (46,21)	71 (53,79)
Des revues ou articles scientifiques	26 (19,70)	106 (80,30)
Entourage qui a eu un bébé	44 (33,33)	88 (66,66)

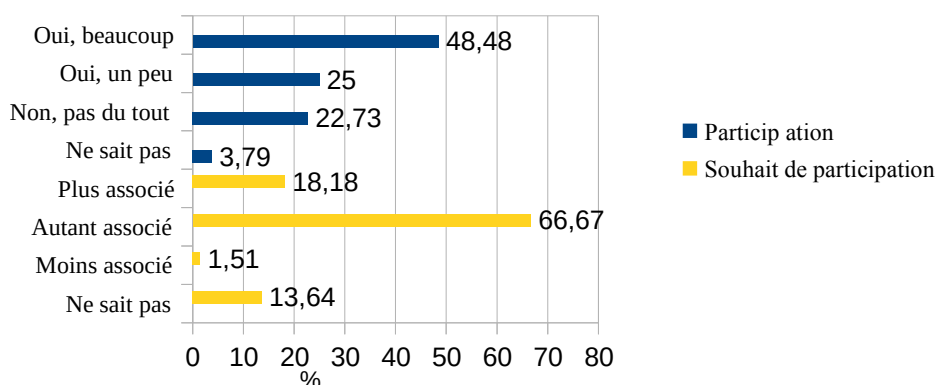
## **IV. La participation au choix et vécu de la prise de décision**

### **1. La participation**

Cent onze participants (84,09%) déclarent que leur conjointe a effectué le dépistage prénatal de la trisomie 21. Parmi les 132 participants, 109 (82,58 %) sont en faveur du dépistage contre 9 (6,82%) qui s'y opposent totalement.

Trente pères (22,73 %) estiment qu'ils n'ont pas été associés au choix de participer alors que 24 (18,18 %) auraient aimé être davantage impliqués. Moins de la moitié des pères de l'échantillon (48,48%) a participé activement à la prise de décision. Deux pères (1,51%) auraient apprécié être moins sollicités.

**Diagramme IV:**  
**Participation des pères à la prise de décision de réaliser le dépistage (%)**



### **2. Le vécu de la prise de décision**

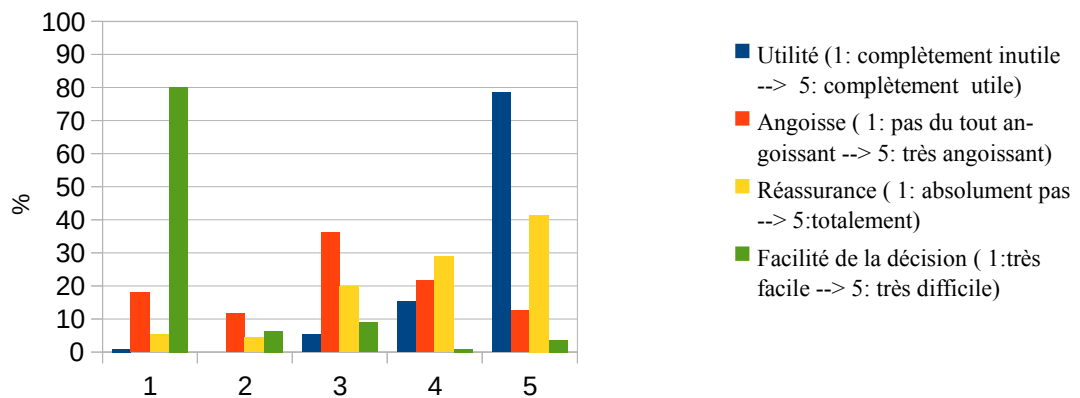
**Utilité** : 87 pères (78,38%) estiment que le test est complètement utile.

**Angoisse** : ce test a, majoritairement, été source d'angoisse puisque 24 participants (21,62%) ont été angoissés voir très angoissés pour 14 d'entre eux (12,61 %).

**Réassurance** : 46 pères (41,44 %) se sont sentis totalement rassurés par le résultat contre 6 (5,41 %) qui ne l'ont pas été du tout.

**Prise de décision** : pour 89 répondants (80,18%), la décision de réaliser ce dépistage a été très facile . Cependant, pour 4 d'entre eux (3,60%) cette décision fut très difficile à prendre.

**Diagramme V : Echelle d'évaluation du vécu du dépistage (%)**



## V. Le conflit décisionnel

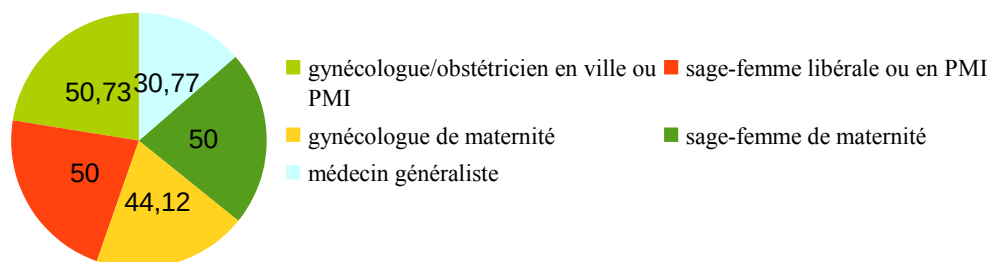
Soixante dix pères (53,03 %) n'ont pas effectué un choix éclairé et expérimentent donc le conflit décisionnel.

**Tableau X : Test SURE des répondants**

	Oui n (%)	Non n (%)
Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous	126 (95,45)	6 (4,55)
Est-ce-que vous connaissez les bénéfices et risques de chacune des options	76 (57,75)	56 (42,42)
Avez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et bénéfices	84 (63,64)	48 (36,36)
Avez-vous suffisamment de soutien pour faire votre choix	97 (73,48)	35 (26,52)

Le taux d'obtention d'un choix éclairé est indépendant du type de professionnel dès lors qu'il est spécialisé en périnatalité.

**Diagramme VI: Choix éclairé en fonction du type de professionnel (%)**



## **VI. Facteurs influençant le niveau de connaissance**

### **1. Influence des caractéristiques sociales, démographiques, médicales et obstétricales**

Le niveau de connaissance est meilleur pour les pères pacsés (30,48%), possédant un niveau d'étude baccalauréat + 5ans ( 31,43 %), cadre ou exerçant une profession intellectuelle supérieure (31,43 %).

Globalement les pères précaires disposent de moins bonnes connaissances puisque seulement un père sur deux en situation de précarité témoignent d'un niveau de connaissance satisfaisant.

*Tableau XI : Influence des facteurs sociodémographiques, médicaux et obstétricaux sur le niveau de connaissance*

	N	BON NC N=105 (%)	MAUVAIS NC N=27 (%)	P VALUE
<b>Age ( années )</b>				0,841
≤25	9	7 (6,66)	2 (7,41)	
26-34	68	56 ( <b>53,33</b> )	13 (48,45)	
≥35	55	42 (40,00)	12 (11,43)	
<b>État matrimonial</b>				<b>0,014</b>
célibataire	7	3 (2,86)	4 (14,81)	
marié	58	46 ( <b>43,81</b> )	12 (44,44)	
concubin	31	24 (22,86)	7 (25,93)	
pacsé	35	32 (30,48)	3 (11,11)	
divorcé	1	0 (0,00)	1 (3,70)	
<b>Habitat</b>				1
rural	62	49 (46,67)	13 (48,15)	
urbain	70	56 ( <b>53,33</b> )	14 (51,85)	
<b>Niveau d'études</b>				<b>0,023</b>
non scolarisé	1	0 (0,00)	1 (3,70)	
primaire	0	0 (0,00)	0 (0,00)	
collège	4	2 (1,90)	2 (7,41)	
ens prof court	18	14 (13,33)	4 (14,81)	
lycée, ens général	2	1 (0,95)	1 (3,70)	
lycée, ens techno	4	2 (1,90)	2 (7,41)	
lycée, ens prof	21	16 (15,24)	5 (18,51)	
BAC + 1 ou 2	26	19 (18,10)	7 (6,67)	
BAC + 3 ou 4	21	18 (17,14)	3 (25,93)	
BAC + 5 ou +	35	33 ( <b>31,43</b> )	2 (7,41)	
<b>Profession</b>				<b>0,002</b>
agriculteur	2	0 (0,00)	2 (7,41)	
artisan/commerçant	6	4 (3,81)	2 (7,41)	
cadre	36	33 ( <b>31,43</b> )	3 (11,11)	
profession interm	28	21 (20,00)	7 (25,93)	
empl FP ou admin	15	13 (12,38)	2 (7,41)	
empl commerce	5	3 (2,86)	2 (7,41)	
personnel service	0	0 (0,00)	0 (0,00)	
ouvrier qualifié	32	28 (26,67)	4 (14,81)	
ouvrier non qualifié	6	2 (1,90)	4 (14,81)	
sans profession	2	1 (0,95)	1 (3,70)	
<b>Précarité</b>				<b>0,007</b>
oui	17	9 (8,57)	8 (29,63)	
non	115	96 ( <b>91,43</b> )	19 (70,37)	
<b>Éducation religieuse</b>				0,542
non, pas du tout	76	60 ( <b>57,14</b> )	16 (59,26)	
oui, un petit peu	17	14 (13,33)	3 (11,11)	
oui, assez souvent	5	5 (4,76)	0 (0,00)	
oui, énormément	7	4 (3,81)	3 (11,11)	
ne s'applique pas à moi	27	22 (20,95)	5 (18,52)	
<b>Parité</b>				0,323
aucun	61	48 ( <b>45,71</b> )	13 (48,15)	
1	51	41 (39,05)	10 (37,04)	
2	13	12 (11,43)	1 (3,70)	
3 ou +	7	4 (3,81)	3 (11,11)	
<b>Traitement pour infertilité</b>				0,202
oui	9	9 (8,57)	0 (0,00)	
non	123	96 ( <b>91,43</b> )	27 (100,00)	
<b>ATCD anomalies génétiques</b>				0,294
oui	32	28 (26,67)	4 (14,81)	
non	97	75 ( <b>71,43</b> )	22 (81,48)	
ne sait pas	3	2 (1,90)	1 (3,70)	
<b>Recours à des prélèvements invasifs</b>				<b>0,035</b>
oui	9	9 (8,57)	0 (0,00)	
non	115	92 ( <b>87,62</b> )	23 (85,19)	
ne sait pas	8	4 (3,81)	4 (14,81)	

## **2. Influence de la participation**

Les connaissances sont meilleures lorsque les pères ont participé activement à la prise de décision de recourir au test de dépistage (50,48 %). Paradoxalement, parmi les 27 pères disposant de mauvaises connaissances, 25 étaient présents à l'échographie.

*Tableau XII : Influence de la participation des pères au dépistage sur le niveau de connaissance*

	N	BON NC N=105 (%)	MAUVAIS NC N=27(%)	PVALUE
<b><u>Présence écho T1</u></b>				
oui	116	91 ( <b>86,67</b> )	25 (92,59)	0,523
non	16	14 (13,33)	2 (7,41)	
<b><u>Sentiment à l'annonce de la grossesse</u></b>				
heureux	114	89 ( <b>84,76</b> )	25 (92,59)	0,543
+ tôt	13	12 (11,43)	1 (3,70)	
+ tard	5	4 (3,81)	1 (3,70)	
pas enceinte	0	0 (0,00)	0 (0,00)	
<b><u>Association choix participer</u></b>				
oui, beaucoup	64	53 ( <b>50,48</b> )	11 (40,74)	0,503
oui, un peu	33	25 (23,81)	8 (29,63)	
non, pas du tout	30	22 (20,95)	8 (29,63)	
ne sait pas	5	5 (4,76)	0 (0,00)	

## **3. Influence des informations reçues**

Parmi les 105 pères qui disposent de bonnes connaissances, 70 avaient comme principale source d'informations le professionnel de santé.

Seulement 1 père sur 10 qui a eu recours à la brochure d'informations dispose d'un mauvais niveau de connaissance.

*Tableau XIII: Influence des sources d'informations sur le niveau de connaissance*

	N	BON NC N=105 (%)	MAUVAIS NC N=27 (%)	P VALUE
<b><u>Professionnel</u></b>				
oui	89	70 ( <b>66,67</b> )	19 (70,37)	0,819
non	43	35 (33,33)	8 (29,63)	
<b><u>Brochure d'information</u></b>				
oui	22	19 (18,10)	3 (11,11)	0,564
non	110	86 ( <b>81,90</b> )	24 (88,89)	
<b><u>Médias</u></b>				
oui	61	53 ( <b>50,48</b> )	8 (29,63)	0,821
non	71	52 (49,52)	19 (70,37)	
<b><u>Revue ou art scientifiques</u></b>				
oui	26	22 (20,95)	4 (14,81)	0,593
non	106	83 ( <b>79,05</b> )	23 (85,19)	
<b><u>Entourage</u></b>				
oui	44	37 (35,24)	7 (25,93)	0,493
non	88	68 ( <b>64,76</b> )	20 (74,07)	

#### **4. Le conflit décisionnel**

Plus de la moitié des pères qui disposent de bonnes connaissances (52,38%) n'ont pas effectué un choix éclairé.

*Tableau XIV : Influence du choix éclairé sur le niveau de connaissance*

	N	BON NC N=105 (%)	MAUVAIS NC N=27(%)	P VALUE
<b><u>choix éclairé</u></b>				
oui	62	50 (47,62)	12 (44,44)	0,831
non	70	55 ( <b>52,38</b> )	15 ( <b>55,56</b> )	



# ***Discussion***

# **I. Validité interne**

## **1. Points négatifs**

### **1.1 L'échantillon**

Trois cent dix pères ont été inclus.

Pendant la même période, 378 femmes ont accouché.

Compte tenu du nombre d'accouchements, la durée d'étude avait été fixée à 38 jours.

Parmi les 179 pères qui avaient donné leur accord pour participer, 132 pères ont répondu au questionnaire.

Le taux de participation totale est de **42,58 %**. Dans l'étude de Dahl, qui avait inclus 6427 femmes enceintes, ce taux était de 64 % [41].

Le taux de refus est de **7,42 %**. Remarquons que **50 %** des pères inclus dans l'étude n'ont pas rendu le formulaire de consentement.

L'échantillon, étant un échantillon de convenance et le lieu ayant été déterminé selon le lieu de stage de l'étudiante sage-femme, les résultats de l'étude ne peuvent être généralisés à l'ensemble des pères de la population française.

De même, le taux de participants est faible et une période de recrutement plus longue aurait permis d'avoir un échantillon plus important. Cela n'a pas été possible car l'étude entre dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'études. Il a donc été difficile pour de prolonger afin de renforcer le nombre de participants. Toutefois, une présence sur une durée de 5 semaines et le passage dans le service tous les 2 jours, a permis de contacter le maximum de pères.

Le moment de réalisation de l'étude a été choisi afin d'obtenir le plus grand nombre de participants. Cependant, l'information sur le dépistage ayant lieu au début de la grossesse, le choix de réaliser cette étude en post partum a pu contribuer à générer un biais de mémorisation.

De même, cette enquête présentait un trop grand nombre d'objectifs ce qui ne permet pas de discuter en détail chacun d'eux.

## **1.2 Le questionnaire**

Le questionnaire était long (63 questions), ce qui pouvait induire une lassitude. De plus, une des options de l'outil Google Drive était d'obliger l'enquêté à répondre à la question pour pouvoir accéder à la question suivante. L'inconvénient est que cela pouvait induire une réponse trop hâtive aux questions.

Les questions portant sur le score EPICES ont été jugées indiscretes par un père, ce qui a pu entraîner une baisse de l'enthousiasme à poursuivre le remplissage.

Globalement ce score révèle que 17 pères (12,87%) sont précaires. Cependant, nous ne pouvons comparer ce score à d'autres études car il n'a pas été utilisé pour les pères. D'après la dernière enquête nationale périnatale, 22,9 % des couples dont la femme a accouché en 2010, avaient des ressources précaires (allocations chômage, RSA, API, RMI) [42]. Selon cette même enquête 4,4 % des femmes enceintes avaient renoncé à des soins pour des raisons financières.

Mais est-il judicieux d'utiliser ce score pendant la grossesse ? En effet parmi les questions posées, 3 peuvent interpeller : « vivez-vous en couple », « vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois » et « êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ». La question de la vie en couple ne paraît pas adaptée à la situation, car la grossesse et plus globalement le désir d'enfant sous-jacent signifie l'existence d'une vie commune. Les deux autres questions sont discutables, car sur les 12 mois, 9 ont été concomitants à l'état de grossesse de leur compagne. Or, les activités et loisirs du conjoint, étroitement liés à ceux de leur compagne, peuvent-ils être interprétés durant ces mois si particuliers ?

Avec recul, dans une étude similaire, ce score ne devrait pas être utilisé.

Le choix des questions s'est inspiré de 2 études publiées : celle de Dahl destinée aux femmes enceintes [41] et celle de Favre relative au dépistage de la trisomie 21 [12]. Cependant, le questionnaire n'a pas été proposé après des interviews et une étude qualitative aurait permis au préalable de vérifier leur adéquation avec les études.

Dans une étude similaire, la cotation des questions par les professionnels pourrait être améliorée en utilisant la méthode Delphi, méthode créée en 1948 aux États-Unis et qui vise à la consultation d'experts sur un sujet précis [43].

A posteriori, les questions 38 et 39 qui interrogeaient les pères sur l'atteinte

systématique de l'enfant « si le résultat du test de dépistage est favorable /défavorable », semblent maladroites . Un père a mentionné qu'il aurait été plus explicite d'employer les termes « test positif/test négatif ».

Après réflexion, la question suivante « le dépistage peut-il conduire à faire des choix difficiles ? », question qui a obtenu le plus fort taux de bonnes réponses dans notre étude, n'aurait pas dû faire partie des questions relevant des connaissances.

## **2. Points positifs**

L'échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble des pères de la population française mais des caractéristiques sont proches de celles de l'INSEE. De plus, il s'agit d'une première étude qui interroge les pères sur ce qu'ils savent de la trisomie 21 et de son dépistage.

Grâce à l'outil Google Drive, tous les questionnaires reçus étaient complets et exploitables. Chaque question portant sur le dépistage comprenait l'item « je ne sais pas » ce qui évite de conduire à des réponses aléatoires, voire biaisées [43].

# **II. Validité externe**

## **1. Les caractéristiques de l'échantillon**

L'échantillon se compose majoritairement de pères mariés (n=58 soit 43,94 % ) qui disposent d'un niveau scolaire élevé. A l'échelle nationale, la population masculine qui dispose d'un enseignement supérieur (court ou long confondu) est de 42% [44] contre 62,13% (n=82) dans la population étudiée. La profession la plus souvent occupée est celle de cadre ou profession intellectuelle supérieure (n=36 soit 27,27%).

Nous ne disposons pas de point de comparaison concernant d'autres études, sur cette population. En revanche, dans son enquête périnatale de 2010, Blondel a apporté le même constat : 47,3 % des femmes qui ont accouché étaient mariées et plus de la moitié avaient un niveau d'études supérieur au baccalauréat [42]. Elles exerçaient le plus souvent la profession d'employée de la fonction publique ou des entreprises [42].

## **2. Les connaissances sur la trisomie 21 et son dépistage**

Globalement les pères sont bien informés sur le test.

De manière générale, 112 pères ( 84,85%) ont compris les principes de réalisation du dépistage actuel qui consiste à la mesure de la clarté nucale associé à un test sanguin. Ces résultats sont proches de ceux rapportés par Blondel lorsque les femmes ont été interrogées sur la clarté nucale et les marqueurs sériques [42]. La notion de test facultatif est assimilée pour seulement 97 d'entre eux (73,48 %) . Ces résultats semblent bien éloignés de ceux de l'étude de Favre où 89 % des femmes enceintes interrogées pensaient que l'échographie du premier trimestre était obligatoire et 32,3 % pour les marqueurs sériques du deuxième trimestre (l'étude n'étudiait pas les marqueurs sériques du premier trimestre) [12]. L'interprétation des résultats et notamment le fait que l'enfant puisse être atteint de trisomie 21, malgré l'absence d'appartenance à un groupe à risque, n'est pas su pour 65 pères ( 49,24%). Ce taux est de 24,2 % pour l'ensemble des 391 femmes enceintes interrogées dans l'étude de Seror et Ville [45]. Par ailleurs, les pères demeurent, insuffisamment informés sur les points fondamentaux concernant la maladie comme notamment le risque de pathologie cardiaque (25% soit n=33). Il est cependant inquiétant de remarquer que moins de la moitié des pères interrogés (47,76% soit n=63) possèdent la notion d'un possible recours à l'IMG au delà de 4 mois de grossesse en cas de découverte de trisomie 21. Cela interpelle sur la compréhension de l'enjeu du dépistage: pourquoi réalisent-ils ce dépistage s'ils n'ont pas connaissance de cette modalité ? Seror et Ville avaient mis en évidence que 33,2 % d'entre elles n'avaient pas anticipé leur décision d'avoir recours à des prélèvements invasifs en cas d'appartenance à une groupe à risque élevé et 40% ne savaient pas qu'elles pouvaient être amenées à prendre la décision d'interrompre leur grossesse [45].

Comme Seror et Ville dans leur étude, nous avons également montré que la population ayant un bon niveau de connaissances est celle ayant une situation sociale favorisée, c'est-à-dire les pères disposant d'un niveau d'étude élevé (31,43 % ont un niveau baccalauréat + 5ans ou plus) exerçant la profession de cadre (31%). Les statistiques de l'Insee montrent que le taux de chômage décroît avec l'élévation du niveau d'études [46]. Le fait d'être pacsé donne un meilleur niveau de connaissances que lorsqu'on ne l'ai pas (30,48 % contre 11,11%).

L'enquête a clairement mis en évidence que les pères qui possèdent les meilleures connaissances sont ceux possédant un haut niveau scolaire et Favre avait également montré que le taux de consentement des femmes enceintes était meilleur avec un niveau d'étude élevé [12].

Curieusement les pères paraissent moins informés à partir du troisième enfant comparé à ceux qui ont une primipaternité (le taux de bonne connaissances est de 3,81 % chez ceux ayant déjà 3 enfants ou plus contre 45,71 % chez les pères qui n'avaient pas encore d'enfant). Aucune étude relative aux femmes enceinte ne retrouve ce résultat.

Parmi les résultats surprenants, celui qui indique que parmi les 27 pères n'ayant pas un bon niveau de connaissance, 25 étaient présents à l'échographie soit un total de 92,59% contre 86,57 % pour ceux disposant de bonnes connaissances. Cela interpelle sur la qualité d'information transmise.

### **3. La participation**

Seulement 64 pères de l'échantillon (48,48%) ont souvent été associés au choix de participer alors que 24 d'entre eux (18,18%) auraient souhaité être davantage impliqués. Pourtant il s'agit d'une décision de couple. On peut s'interroger sur la place accordée aux pères sur la prise de décisions pendant la grossesse d'autant plus que selon l'étude de Barr et Skirton de 2010, le partenaire apparaît être le principal soutien pour la femme enceinte [47]. Cette même étude, a montré que dans 79,3% des cas, ces sont les deux parents qui ont été impliqués ce qui rejoint le taux de notre échantillon (73,48%).

Aucun lien significatif entre l'implication et le niveau de connaissances des pères n'a été retrouvé dans l'enquête alors que Seror et Ville, dans leur étude sur les femmes enceintes ont montré le lien évident entre ces deux paramètres. En effet, moins l'implication est importante et moins elles ont connaissance des choix auxquels elles pourraient être confrontées selon les résultats du dépistage [45].

Pour 87 pères interrogés (78,38%), le dépistage apparaît complètement utile pourtant plus de la moitié d'entre eux (52,27% soit n= 69) ne sait pas qu'il est possible d'avoir recours à une IMG en cas de trisomie 21 diagnostiquée au-delà de quatre mois de grossesse. La décision de réaliser ce test se révèle très facile pour 89 participants (80,18 %) mais que signifie ce résultat lorsqu'on sait qu'ils ne connaissent pas les

choix auxquels ils pourraient être confrontés en cas d'atteinte fœtale ?

#### **4. Les informations**

Quatre vingt neuf pères (67,42%) ont reçu les informations relatives au dépistage par le professionnel de santé qui a déclaré la grossesse c'est à dire à 78,03% (n=103) par des gynécologues-obstétriciens et seulement 10,61 % (n=14) par des sages-femmes. D'après l'étude de Singh et Newburn, réalisée au Royaume-Uni auprès de 837 pères, ces derniers attendent davantage les rendez-vous avec les sages-femmes hospitalières qu'avec les médecins [16].

Par ailleurs 12 pères (10,34 %) se sont sentis dans l'incapacité de poser des questions et 27 (23,28%) ne savaient pas comment les poser. Ces chiffres sont similaires sont l'étude de Singh et Newburn où 1 père sur 5 n'a pas senti que la sage-femme l'encourage à poser ses questions [16].

La brochure d'information du réseau de santé donnée à titre systématique en même temps que l'ordonnance pour les marqueurs sériques devrait être complétée par la brochure nationale [36], plus complète. Pourtant dans l'enquête, elle est globalement peu utilisée pour s'informer (16,67% soit n=22). Ce constat est encore plus sévère dans l'étude de Favre où 65 % des patientes ne reçoivent aucun document. Plusieurs causes peuvent être envisagées pour expliquer le moindre recours à ce moyen d'informations:

- ⑩ la brochure n'est pas correctement distribuée par les professionnels soit par oubli soit à cause de problèmes techniques (changement de bureau de consultation, pannes informatiques)
- ⑩ les couples préfèrent se renseigner par les moyens modernes de communication ( Internet, télévision)
- ⑩ les couples ont déjà pris leur décision au moment de l'explication du dépistage et ne souhaitent pas la consulter

Le recours aux médias est important (46,21% soit n=61) et une information qualifiée de très insuffisante est décrite par 8 répondants (6,90 %). En s'inspirant de la Suède, l'usage d'un film audiovisuel, en complément de l'information écrite et verbale, pourrait devenir un élément intéressant à mettre en place. Son décryptage pourrait éventuellement s'effectuer en groupe afin que chacun puisse bénéficier des interrogations des autres couples [48].

Quatre vingt quinze pour cent des participants disent avoir eu suffisamment de soutien pour effectuer leur choix. Ces résultats ne s'alignent pas avec ceux retrouvés par Barr et Skirton où 64,9% estimaient ne pas avoir eu assez de soutien, 20,7% pensaient ne pas avoir eu assez d'informations et 12,6% étaient sûrs de ne pas en avoir eu assez [47].

## **5. Le conflit décisionnel**

Il y aurait peu d'influence du professionnel de santé sur l'obtention d'un choix éclairé, dès lors qu'il est spécialiste de périnatalité. En effet, on note l'existence d'un conflit décisionnel chez 69,23% des pères dont la compagne a été suivi par un médecin généraliste. Les résultats de Favre établissent le même constat chez les femmes enceintes: très peu ont un réel consentement à la réalisation de ce test (22,6 % pour l'échographie et 30,4 % pour les marqueurs sériques du deuxième trimestre) [12]. Il existe un lien entre le choix éclairé et le niveau de connaissances puisque les 62 pères qui ont effectué un choix éclairé (46,97%) disposent pour 50 d'entre eux d'un bon niveau de connaissances (80,65%). Cent vingt six pères (95,45%) ont la certitude d'avoir effectué le meilleur choix pour eux et 97 (73,48%) déclarent avoir eu suffisamment de soutien et de conseils pour effectuer leur choix. Pourtant, à la question, « connaissez-vous les bénéfices et les risques du dépistage », 56 (42,42%) répondent négativement. Ceci est d'autant plus étonnant qu'à la question suivante « selon vous, savez-vous ce qui est le plus important entre les bénéfices et les risques », seulement 48 (36,36%) répondent par une réponse négative. Il n'y a donc pas de logique entre ces deux résultats car comment peut-il y avoir plus de pères qui se positionnent sur ce qu'il leur paraît être le plus important entre les bénéfices et les risques si à la question précédente ils déclarent ne pas les connaître? Il existe donc une incohérence. Si l'on reprend l'établissement de ce test, il a été créé par la North American Nursing Diagnosis Association en 1992, il vise à détecter chez le patient la présence d'un conflit décisionnel. La mesure du degré d'incertitude et les facteurs y contribuant peuvent être analysés grâce à l'échelle de conflit décisionnel. Il existe deux versions de cette échelle: une courte et une longue [34]. Dans l'enquête réalisée, il a été choisi d'utiliser la courte, qui mesure la perception de la décision par le patient



une fois le choix effectué. Elle se compose des quatre questions vues précédemment et fut conçue pour faciliter l'interprétation par le praticien. De plus, elle présente moins de difficulté du test pour l'individu avec des questions d'un niveau intellectuel plus bas que pour la version longue et une simplification des réponses. La version longue, qui mesure la perception de la prise de décision par l'individu, apparaît valide et plus précise donc plus fiable que la version courte. Elle se compose de 12 questions au total dont voici la répartition:

- ⑩ 3 portant sur l'évaluation de l'incertitude
- ⑩ 9 portant sur les facteurs modifiables : perception d'un manque d'information (3 questions), valeurs peu claires (3 questions), et sentiment d'un manque de soutien dans la prise de décision (3 questions).

Le patient répond en utilisant l'échelle de Likert à 5 points allant de «tout à fait d'accord» à «pas du tout d'accord». Un score est donc établi et permet de conclure à:

- ⑩ une prise de décision sans difficulté
- ⑩ un retard à la prise de décision

Quelque soit la version utilisée (courte ou longue), dans le cas où il existe un conflit décisionnel, O'Connor recommande au praticien d'utiliser le guide de l'Équipe d'Ottawa (annexe IV). Celui-ci a pour but d'aider le praticien à structurer l'évaluation clinique du patient et de lui apporter son soutien, notamment lorsqu'il présente des difficultés apparentes à la prise de décision.

### **III. Perspectives**

Cette enquête a permis de mettre en évidence des connaissances très correctes sur le dépistage prénatal de la trisomie 21 mais un savoir insuffisant sur les caractéristiques générales de cette pathologie. Avant de présenter le dépistage au couple, il paraît donc indispensable de consacrer un temps d'échanges adéquat pour favoriser l'expression de la femme enceinte mais également de son compagnon sur ce dépistage: les attentes, les craintes et leurs positions par rapport au test de dépistage. Les professionnels de santé doivent informer les couples sur la vie d'un enfant trisomique, l'espérance de vie, la variabilité de l'expression du handicap, sa prise en charge, les perspectives d'évolutions, les aides (médicales, sociales) qu'il est possible de percevoir pour l'élever et pour lui proposer un avenir serein. De plus, pour les couples incertains de leur décision, des rencontres avec des parents de trisomiques ou des professionnels spécifiques à cette population pourraient être envisagées.

Les professionnels doivent insister sur le caractère facultatif du dépistage et s'assurer de sa bonne compréhension. Il doivent être particulièrement vigilants à expliquer l'ensemble des modalités du dépistage, notamment sur la cascade d'événements envisageables (proposition du dépistage, le cas échéant proposition du diagnostic, le cas échéant proposition d'interrompre la grossesse). En effet, il apparaît essentiel d'aborder la question du diagnostic dès la décision de réaliser le dépistage. Les brochures d'informations doivent être systématiquement distribuées afin que le couple puisse disposer de toutes les informations nécessaires à distance de l'entretien afin d'effectuer un consentement éclairé. Des liens Internet vers des sources fiables pourraient leur être donnés.

Une écoute pourrait être proposée au couple pendant l'attente et au moment de l'annonce des tests de dépistage ou diagnostic (notre enquête a montré l'inquiétude des pères même après des résultats favorables).

Concernant la transmission d'informations, les professionnels doivent veiller à toujours impliquer les pères dans les explications et à ne pas se centrer uniquement sur la femme enceinte. Il peut s'agir d'éléments de base comme : les regarder lors des explications, les intégrer lorsqu'il s'agit de recueillir des informations et d'être dans la même empathie que pour la femme enceinte.

« *Quelle est la différence entre le dépistage de la trisomie 21 et l'eugénisme ? La finalité est de marginaliser les T21 naissants. Bref, évaluer le coût de ce dépistage, versus le coût de l'encadrement des patients T21 à encadrer* », tels sont les mots écrits par un père dans la question ouverte. Ce problème ne peut en effet être ignoré d'autant plus que la génétique prénatale connaît des avancées majeures avec l'étude de l'ADN fœtal à partir d'un prélèvement sanguin maternel. La remarque de ce père renvoie à une réalité : le dépistage pose des problèmes éthiques fondamentaux en raison du grand nombre de fœtus atteints et de la très grande fréquence du recours à l'IMG lorsque le fœtus est atteint. De plus, la réalisation du caryotype soulève également l'existence de risque de dérives eugéniques : en effet c'est une technique d'analyse des chromosomes qui permet donc également de détecter d'autres anomalies chromosomiques qui n'étaient pas initialement recherchées et qui ne sont pas d'une « particulière gravité ». Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), bien conscient, de la pauvreté de la recherche française sur les handicaps et notamment sur la trisomie 21, a tenu à reconnaître, dans son avis N°107, le financement insuffisant des pouvoirs publics pour la recherche [49].

Globalement, lors de la présentation de l'étude par l'étudiante, de nombreux pères ont été ravis de participer à une étude et exprimaient souvent un sentiment de « mise à l'écart » par les professionnels. Parmi les remarques de la question ouverte, un père exprimait son souhait de voir créer des « campagnes d'informations trimestrielles ».

Si une étude similaire devait être entreprise dans le futur, il pourrait être intéressant de l'effectuer sur une plus longue durée. Ceci permettrait d'obtenir un échantillon de plus grande taille et des résultats significatifs. De même, projeter de la réaliser dans différents types de maternité pourrait permettre de comparer l'influence du niveau du centre hospitalier dans la prise en charge.

Concernant la notation des connaissances, l'utilisation de la méthode Delphi, méthode qui vise à la consultation d'experts sur un sujet précis, permettrait une cotation optimale des questions.

# **Conclusion**

Cette enquête montre que les connaissances des pères sur le dépistage de la trisomie 21 sont correctes et que le profil personnel de chacun semble exercer un impact non négligeable sur ce savoir. Cependant, des incompréhensions majeures sont relevées notamment sur les enjeux du dépistage ou l'interprétation des résultats. De même, la notion du caractère facultatif du test n'est pas encore intégrée par chaque père. Y aurait-il une confusion entre «test obligatoire» et « test systématiquement proposé »?

Les participants sont, pour la plupart, associés au choix de leur conjointe d'effectuer ce dépistage. Le professionnel de santé reste leur premier recours pour s'informer et les explications fournies semblent correspondre à leurs attentes. Bien que presque tous les pères interrogés estiment avoir fait le meilleur choix, plus de la moitié d'entre eux n'effectue pas un choix libre et éclairé. Ce constat, qui révèle que l'information délivrée par les professionnels de santé n'est pas suffisamment claire et complète, souligne aussi l'importance d'une compréhension totale, par le couple, de l'ensemble des aspects du dépistage. Écoute active, empathie et disponibilité semblent être des armes nécessaires pour accompagner au mieux les futurs parents quelque soit leur décision.

De même, il semble important que l'ensemble du corps médical s'adapte aux évolutions sociétales : la facilité d'accès à Internet et l'omniprésence des médias, souvent anxiogènes et délétères pourraient être substitués par le visionnage d'un film en groupe, en complément des informations écrites et orales reçues par chaque couple, et qui aurait le bénéfice secondaire d'établir des rencontres et discussions entre futurs parents.

Enfin, à l'aube d'avancées majeures avec, notamment, l'établissement du caryotype fœtal par prélèvement sanguin maternel en remplacement de gestes invasifs, banaliser le dépistage pourrait avoir des conséquences redoutables d'un point de vue éthique avec le risque de possibles dérives eugéniques.

# *Références* *Bibliographiques*

1. Rousseau T, Amar E, Ferdynus C, Thauvin-Robinet C, Gouyon J-B, Sagot P. Variations de prévalence de la trisomie 21 en population française entre 1978 et 2005. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 39(4) ed. 2010;290–6.
2. Vis J., Duffels MG., Winter M., Weijerman M., Cobben J., Huisman S., et al. Down syndrom: a cardiovascular perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009;419–25.
3. Ayme S. Value of registries in decision making in public health: the example of trisomy 21. *Rev Epidemiol Sante*. 1996;44:82–9.
4. Haddow J. Antenatal screening for Down's syndrom: where are we and where next. *Lancet*. 1998;352(9125):336–7.
5. Merkatz I, Nitowsky H, Macri J, Johnson W. An association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosomal abnormalities. *Am J Obstet Gynecol*. 1984;(148):886–94.
6. Bogart M, Pandian M, Jones O. Abnormal maternal serum chorionic gonadotrophin levels in pregnancies with fetal chromosome abnormalities. *Prenat Diagn*. 1987;(7):623–30.
7. Canick J, Knight G, Palomaki G, Haddow J, Cuckle H. Low second trimester maternal serum unconjugated oetriol in pregancies with Down's syndrome. *Br J Obstet Gynecol*. 1998;(95):330–3.
8. Nicolaides K, Brizot M, Snijders R. Fetal nuchal translucency: ultrasound screening for fetal trisomy in the first trimester of pregnancy. *Br J Obstet Gynecol*. 1994;101(9):782–6.
9. Simon-Bouy B, Royère D, Levy P. Dépistage de la trisomie 21. Mise en place du dépistage combiné au premier trimestre de la grossesse. *Rev Prat*. 2012;62:1340–4.
10. Haute Autorité de Santé. Service évaluation économique et santé publique. Evaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21. 2007.
11. Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. *JORF* n° 0152 03/07/2009. Texte n°23. Page 11079.
12. Favre R. En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la Trisomie 21 ? [Médecine]. [Paris 5]: Paris René Descartes; 2007.
13. Favre R. Quelle est la place du consentement dans la pratique française du dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques? *Obs Génétique*. 2006.
14. Marteau T, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. *Health Expect*. 2001;4(2):99–108.

15. Le Roux L, Barthe C, Fortuné M, Accoceberry M, Parayre I, Leymarie M, et al. Le dépistage de la trisomie 21: connaissance et transmission de l'information par la sage-femme. *Doss Maïeutique*. 2014;1(2):50–5.
16. Singh D, Newburn M. What men think of midwives. *The official journal of the Royal College of Midwives*. 2nd ed. Royaume-Uni; 2003;70–4.
17. Christie A, Gladish M. Origin of the terms “mongolism” and “Down’s syndrome”. *J Pediatr*. 1966;68(4):675–6.
18. Lejeune J, Gauthier M, Turpin R. Étude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. *Comptes Rendus de l’académie des sciences*. 1959;248(11):1721–2.
19. Vial M. Trisomie 21: Epidémiologie, Diagnostic, Evolution. *Réseaux périnat*. [Internet]. Available from: <http://www.reseaux-perinat-idf.com/rp92sud/medias/web-t21-vial.pdf>. Consulté le 14 avril 2015.
20. Le rapport médical et scientifique de l’Agence de le biomédecine. Le rapport médical et scientifique de l’assistance médicale à la procréation et de la génétique humaines en France. Diagnostic prénatal 2012. Cytogénétique. Tableau DPN9: Issues des grossesses selon la pathologie diagnostiquée en 2012. [Internet]. 2013. Available from: [http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2013/donnees/diag-prenat/01-diag\\_prenat/synthese.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2013/donnees/diag-prenat/01-diag_prenat/synthese.htm). Consulté le 14 avril 2015.
21. Touraine R, De Fréminville B, Sanlaville D. La trisomie 21. Collège national des Enseignants et praticiens de Génétique Médicale; 2010.
22. Pison G. France 2009: l’âge moyen à la maternité atteint 30 ans. *Popul Sociétés* [Internet]. 2010 [cited 2015 Feb 11];465. Available from: [http://www.unav.edu/matrimoniodyfamilia/b/documentos/Pison\\_PS465\\_Age-moyen-maternite.pdf](http://www.unav.edu/matrimoniodyfamilia/b/documentos/Pison_PS465_Age-moyen-maternite.pdf). Consulté le 14 avril 2015.
23. Wilson J, Jungner G. Principes et pratique du dépistage des maladies. 1970. *Organ Mond Santé*.
24. Agence de Biomédecine. Etat des lieux du diagnostic prénatal en France. 2008;9.
25. Penrose L. The relative effects of paternal and maternal age in mongolism. 1933. *J Genet*. 2009;88(1):1–2.
26. Agence de la Biomédecine. Le rapport médical et scientifique de la procréation et de la génétique humaines en France. Diagnostic prénatal 2009. Cytogénétique. Anomalies diagnostiquées. Tableau DPN4: Caryotypes Foetaux effectués et anomalies déséquilibrées diagnostiquées selon l’indication. [Internet]. 2009. Available from: [http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/diag-prenat/01diag\\_prenat/synthese.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/diag-prenat/01diag_prenat/synthese.htm). Consulté le 14 avril 2015.
27. Snijders R, Noble P, Sebire N, Souka A, Nicolaides K. Uk multicenter projet on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency



- thickness at 10-14 weeks of gestation. 1998;352(9125):343–6.
28. Article R2131-1 du Code de la Santé Publique. Décret n°2014-32 du 14 janvier 2014 - art. 1.
  29. Article R2131-2 du Code de la santé publique. Décret n°2014-32 du 14 janvier 2014 - art. 1.
  30. Article R2131-5-5 du Code de la santé publique. Décret n°2010-344 du 31 mars 2010 - art. 64.
  31. Article R2131-6 du Code de la santé publique. Décret n°2006 - 1661 du 22 décembre 2006 - art. 1 JORF 23 décembre 2006.
  32. Favre R, Weingertner A, Nisand I. EXTRAIT des Mises à jour en gynécologie médicale. Volume 2010. Dépistage de la trisomie 21 au 1er trimestre-1 an après. Collège Natl Gynécologues Obstétriciens Fr. 2010;121–4.
  33. Jaumain P, Puech F, Subtil D, Bourgeot P, Decocq J. Evaluation de la qualité des échographies du 1er trimestre dans le cadre du dépistage intégré de la trisomie 21 foetale. Haute Aut Santé. 2005.
  34. O'Connor A, Jacobsen M. Conflit décisionnel: évaluation et aide apportée aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé [Internet]. 1998. Available from: [https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/Conflit\\_Decisionnel.pdf](https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/Conflit_Decisionnel.pdf). Consulté le 14 avril 2015.
  35. Vassy C, Rosman S, Rousseau B. From policy making to service use. Down's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands. Soc Sci Med. 2014 Apr;(106):67–74.
  36. CNGOF, CFEF, SFR, FNMR, CNSF. Information destinée aux femmes enceintes sur la possibilité de recourir, à leur demande, au dépistage prénatal de la trisomie 21. 2012.
  37. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis N°102. "Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme" [Internet]. 2007. Available from: [http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-avisn102\\_autisme.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-avisn102_autisme.pdf). Consulté le 14 avril 2015.
  38. Déclaration d'Helsinki de l'AMM - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains.
  39. Insee. PCS 2003 - Niveau 1 - Liste des catégories socioprofessionnelles agrégées [Internet]. 2003 [cited 2015 Feb 12]. Available from: [http://insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste\\_n1.htm](http://insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm). Consulté le 14 avril 2015.
  40. L'assurance Maladie. Le score EPICES: L'indicateur de précarité des Centres d'examen de santé financés par l'Assurance Maladie [Internet]. 2005. Available

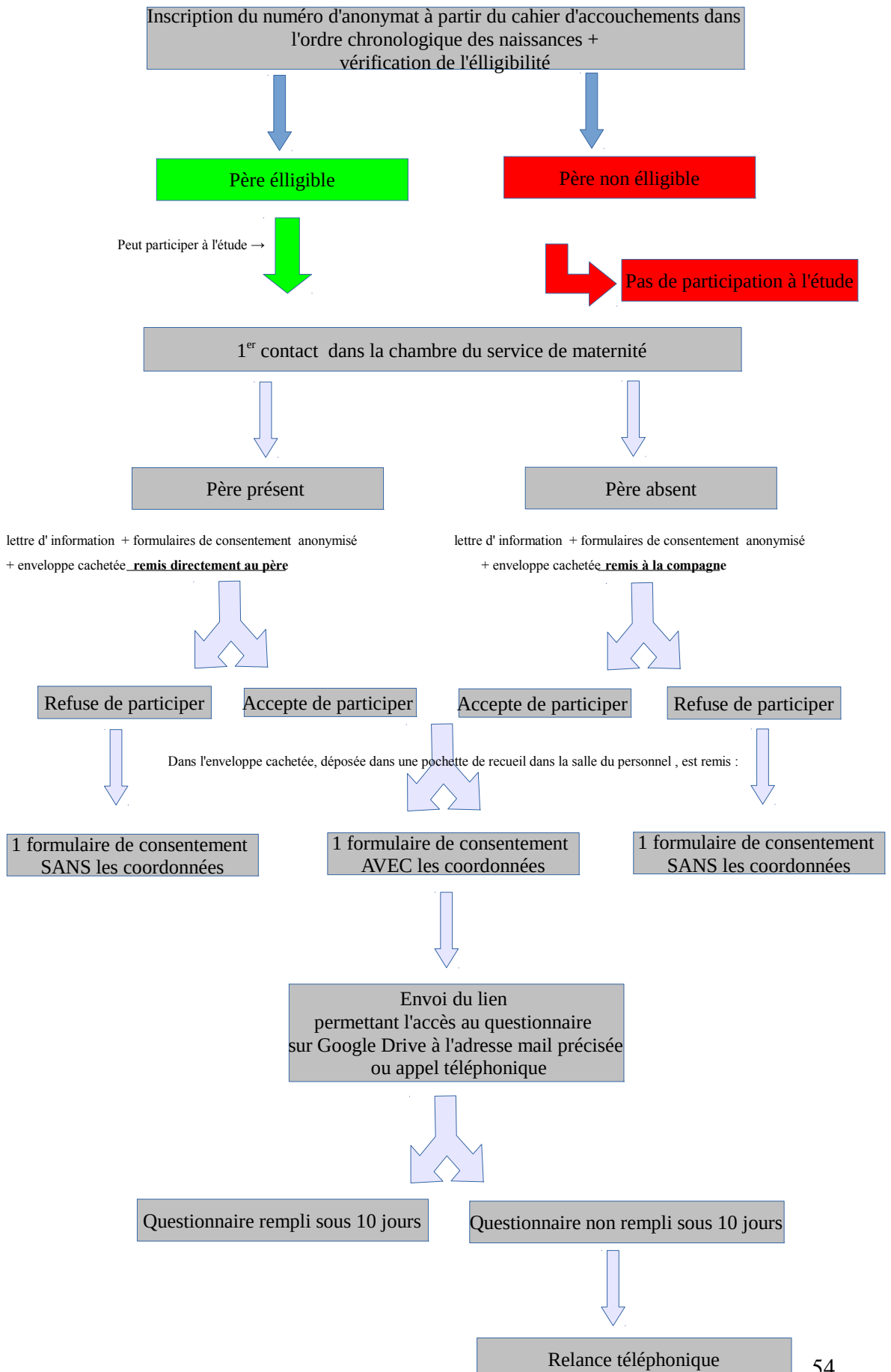
from: <http://gemsto.free.fr/gemstoprecaire18dec07epicescalcul.pdf>. Consulté le 14 avril 2015.

41. Dahl K, Hvidman L, Jorgensen F., Kesmodel U. Knowledge of prenatal screening and psychological management of test decisions. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2011;(38):152–7.
42. Blondel B, Kermarrec M. Enquête nationale périnatale 2010. Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003. 2011.
43. Falissard B. Mesurer la subjectivité en santé : Perspective méthodologique et statistique. Elsevier Masson. 2008.
44. Poulet-Coulibando P, Robert-Bobée I. le niveau d'études de la population et des jeunes. *L'état Enseign Supér Rech En Fr N°7 - Avril 2014.* 2014;(7):48–9.
45. Seror V, Ville Y. Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. *Prenat Diagn.* 2009;(29):120–8.
46. Insee. Taux de chômage selon le diplôme, le sexe et la durée écoulée depuis la sortie de formation initiale en 2013 [Internet]. 2013. Available from: [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&id=584](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&id=584). Consulté le 14 avril 2015.
47. Skirton H, Barr O. Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery.* 2010;26(6):596–602.
48. Björklund U, Marsk A, Levin C, Georgsson Öhman S. Audiovisual information affects informed choice and experience of information in antenatal Down syndrome screening- A randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling* [Internet]. Elsevier; 2012. p. 390–5. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399111003715>. Consulté le 14 avril 2015.
49. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis N°107. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal ( DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) [Internet]. 2009. Available from: [http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_107.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_107.pdf). Consulté le 14 avril 2015.

# *Annexes*

# ANNEXE I

## Arbre de recrutement des pères :



## **ANNEXE II**

### **Lettre d'informations et formulaires de consentement**

#### **ECOLE DE SAGES-FEMMES DE CLERMONT-FERRAND**



UdA | Université d'Auvergne



MAÏEUTIQUE



#### **LETTRE D'INFORMATION (A CONSERVER)**

#### **Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères**

##### **Investigateurs :**

- Novais Amélie, étudiante sage-femme à Clermont-Ferrand
- sous la direction de Madame Morin Christine, sage-femme enseignante à l'école de Bordeaux, doctorante en épidémiologie.

Pour tous renseignements ou informations, n'hésitez pas à nous contacter soit par mail .....@..... ou .....@..... soit par téléphone ..... ou .....

Monsieur,

Vous êtes invité à participer à une étude appelée "*Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères*".

Une étude sur le dépistage anténatal de la trisomie 21 est engagée au sein de la maternité du Centre Hospitalier Universitaire d'Estaing. Elle s'inscrit dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'étude d'une étudiante sage-femme. Cette étude est sous la responsabilité de Mme Christine MORIN, sage-femme enseignante à l'école de Bordeaux et doctorante en épidémiologie.

##### **1. Pourquoi cette étude**

Les dépistages anténataux sont régulièrement évalués par rapport aux femmes enceintes. Cependant très peu d'étude se sont intéressées au versant paternel. Cette étude va nous permettre d'évaluer cette dimension. Les informations que vous pourriez nous délivrer sont à ce titre un élément clé de notre recherche.

##### **2. L'étude en pratique**

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à remplir un questionnaire (15-20 minutes environ) directement par internet grâce à l'outil Googledoc, après que le lien vous soit communiqué. Vous n'aurez en aucun cas à avoir à l'imprimer ni à l'envoyer par courrier. Vos réponses au questionnaire seront transférées avec une connexion Internet et seront exportées directement dans un fichier informatique confidentiel (anonymisé) selon les conditions édictées par la loi informatique et liberté. Si vous ne disposez pas d'adresse mail, vous aurez la possibilité de remplir ce questionnaire lors d'un entretien téléphonique après une prise de rendez-vous au jour et heure de votre convenance.

##### **3. Confidentialité et sécurité des données**

Vos données personnelles seront identifiées par un numéro d'anonymat.

Le personnel impliqué dans l'étude est soumis au secret professionnel.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.

Conformément aux dispositions de cette dernière, l'étude a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), numéro 1763565.

##### **4. Vos droits**

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire.

Vous êtes libre de refuser d'y participer ainsi que de mettre un terme à votre participation à n'importe quel moment, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 7 août 2004, vous avez le droit d'avoir communication des données vous concernant et le droit de demander éventuellement la destruction de ces données si vous décidez d'arrêter votre participation à l'étude. Vous avez également la possibilité de vérifier l'exactitude des informations que vous aurez fournies et la possibilité de demander éventuellement leur correction. Ces droits pourront s'exercer à tout moment en adressant une demande écrite à Mme Christine MORIN, .....

##### **5- Obtention d'informations complémentaires**

Si vous le souhaitez, vous pourrez durant toute la durée de l'étude contacter les responsables pour obtenir des précisions ou des informations complémentaires :

- Christine MORIN, sage-femme et épidémiologiste : .....

✂ Amélie NOVAIS, étudiante sage-femme : .....

Si vous décidez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de signer un formulaire de consentement. Cette signature confirmera votre accord pour participer à cette étude.

## ECOLE DE SAGES-FEMMES DE CLERMONT-FERRAND



UdA | Université d'Auvergne



MAÏEUTIQUE



### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

#### Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères

**Directeur du mémoire :** Morin Christine,.....

**Investigateur :** Novais Amélie,.....

**Père :** Numéro d'anonymat : [ ]

**L'étudiante sage-femme,** Novais Amélie, école de sages-femmes du C.H.U. Estaing.

Adresse : Ecole de sages-femmes, U.F.R. de médecine et pharmacie 28 place Henri DUNANT, 63001 Clermont-Ferrand BP 38.

**M'a proposée de participer à l'étude intitulée :** "*Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères.*"

J'ai lu et compris la lettre d'information dont j'ai reçu un exemplaire. J'ai compris les informations écrites et orales qui m'ont été communiquées. L'étudiante sage-femme a répondu à toutes mes questions concernant l'étude. J'ai bien noté que je pourrai à tout moment, poser des questions ou demander des informations complémentaires à l'étudiante sage-femme qui m'a présenté l'étude.

J'ai eu le temps nécessaire pour réfléchir à mon implication dans cette étude. Je suis conscient que ma participation est entièrement libre et volontaire. J'ai compris que les frais spécifiques à l'étude ne seront pas à ma charge.

Je peux à tout moment décider de quitter l'étude sans motiver ma décision et sans qu'elle n'entraîne de conséquences, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

J'ai compris que les données collectées à l'occasion de cette recherche seront protégées dans le respect de la confidentialité. Elles pourront uniquement être consultées par les personnes soumises au secret professionnel appartenant à l'équipe de l'étude de l'étudiante sage-femme.

J'accepte le traitement informatisé des données à caractère personnel me concernant dans les conditions prévues par la loi informatique et liberté. J'ai été informé de mon droit d'accès et de rectification des données me concernant par simple demande auprès de l'étudiante sage-femme responsable de l'étude.

J'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche, dans les conditions établies par la loi, et telles que précisées dans la lettre d'information qui m'a été remise.

☐ **J'accepte** de participer à l'étude intitulée : "*Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères*".

Nom : .....

Prénom : .....

Courriel ( mail ) : .....

Numéro de téléphone : [ ]/[ ]/[ ]/[ ]/[ ]/[ ]/[ ]

Fait (en double exemplaire) à : .....

Le ( jour/ mois/ année ) : .....

Signature du père :

Signature de l'étudiante sage-femme

☐ **Je refuse** de participer à l'étude intitulée : "*Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères*".

## ECOLE DE SAGES-FEMMES DE CLERMONT-FERRAND



UdA | Université d'Auvergne



### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ( A CONSERVER )

#### Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères

**Directeur du mémoire :** Morin Christine, .....

**Investigateur :** Novais Amélie, .....

**Père :** Numéro d'anonymat : [ ]

**L'étudiante sage-femme,** Novais Amélie, école de sages-femmes du C.H.U. Estaing.

Adresse : Ecole de sages-femmes, U.F.R. de médecine et pharmacie 28 place Henri DUNANT, 63001 Clermont-Ferrand BP 38.

**M'a proposée de participer à l'étude intitulée :** " *Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères.* "

J'ai lu et compris la lettre d'information dont j'ai reçu un exemplaire. J'ai compris les informations écrites et orales qui m'ont été communiquées. L'étudiante sage-femme a répondu à toutes mes questions concernant l'étude. J'ai bien noté que je pourrai à tout moment, poser des questions ou demander des informations complémentaires à l'étudiante sage-femme qui m'a présenté l'étude.

J'ai eu le temps nécessaire pour réfléchir à mon implication dans cette étude. Je suis conscient que ma participation est entièrement libre et volontaire. J'ai compris que les frais spécifiques à l'étude ne seront pas à ma charge.

Je peux à tout moment décider de quitter l'étude sans motiver ma décision et sans qu'elle n'entraîne de conséquences, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

J'ai compris que les données collectées à l'occasion de cette recherche seront protégées dans le respect de la confidentialité. Elles pourront uniquement être consultées par les personnes soumises au secret professionnel appartenant à l'équipe de l'étude de l'étudiante sage-femme.

J'accepte le traitement informatisé des données à caractère personnel me concernant dans les conditions prévues par la loi informatique et liberté. J'ai été informé de mon droit d'accès et de rectification des données me concernant par simple demande auprès de l'étudiante sage-femme responsable de l'étude.

J'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche, dans les conditions établies par la loi, et telles que précisées dans la lettre d'information qui m'a été remise.

☐ **J'accepte** de participer à l'étude intitulée : " *Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères* ".

Nom : .....

Prénom : .....

Courriel ( mail ) : .....

Numéro de téléphone : [ ] / [ ] / [ ] / [ ] / [ ]

Fait (en double exemplaire) à : .....

Le ( jour/ mois/ année ) : .....

Signature du père :

Signature de l'étudiante sage-femme

☐ **Je refuse** de participer à l'étude intitulée : " *Le dépistage prénatal de la trisomie 21 et les pères* ".

# ANNEXE III

## Déclaration à la CNIL

**CNIL**  
8 rue de Vivienne - 75083 PARIS cedex 02  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr

DUPLICATA DE RÉCÉPISSÉ

### DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

**1763565 v 0**

du 22-05-2014

Madame MORIN Christine  
GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN  
ECOLE DE SAGES-FEMMES  
PLACE AMELIE RABA LEON  
33076 BORDEAUX

#### A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez effectué une déclaration de votre traitement à la CNIL et que votre dossier est formellement complet. Vous pouvez mettre en œuvre votre traitement. Cependant, la CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. En tout état de cause, vous êtes tenu de respecter les obligations prévues par la loi et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

#### Organisme déclarant

**Nom :** GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN

**Service :** ECOLE DE SAGES-FEMMES

**Adresse :** PLACE AMELIE RABA LEON

**Code postal :** 33076

**Ville :** BORDEAUX

**N° SIREN ou SIRET :**  
263305823

**Code NAF ou APE :**

**Tél. :** .....

**Fax. :**

#### Traitement déclaré

**Finalité :** EVALUER LE NIVEAU DE CONNAISSANCE DES PERES SUR LA TRISOMIE 21 ET SON DEPISTAGE PRENATAL ET IDENTIFIER LES FACTEURS ASSOCIES A UN NIVEAU DE CONNAISSANCE SATISFAISANT

Fait à Paris, le 22-05-2014  
Par délégation de la commission



Isabelle FALQUE PIERROTIN  
Présidente



# ANNEXE IV

## Questionnaire

N° d'anonymat :

### PARTIE 1 : Situation sociale et démographique (28 questions)

#### Caractéristiques sociodémographiques (11 questions)

Afin de mieux vous appréhender, les premières questions vont vous interroger sur vos caractéristiques sociales et démographiques.

1- Quelle est votre date de naissance ( jj / mm/ aaaa ) :  /  /

2- Quelle est votre nationalité ?

- 1- ☐ française de naissance ( y compris par réintégration)
- 2- ☐ française par acquisition ( naturalisation, mariage, déclaration ou option à la majorité)
- 3- ☐ étrangère d'un autre pays d'Europe
- 4- ☐ étrangère d'Afrique du Nord
- 5- ☐ étrangère d'un autre pays d'Afrique
- 6- ☐ autre nationalité

3- Dans quel pays êtes-vous né?

- 1- ☐ France
- 2- ☐ autre pays d'Europe
- 3- ☐ pays d'Afrique du Nord
- 4- ☐ autre pays d'Afrique
- 5- ☐ autre pays

4- Si naissance à l'étranger, en quelle année êtes-vous arrivé en France ?

5- Actuellement, vivez-vous en milieu :

- 1- ☐ rural
- 2- ☐ urbain

6- Quel est votre état matrimonial?

- 1- ☐ célibataire
- 2- ☐ marié
- 3- ☐ pacsé
- 4- ☐ concubin
- 5- ☐ divorcé

7- Quel est votre niveau d'études ?

- 1- ☐ non scolarisé
- 2- ☐ primaire
- 3- ☐ niveau collège ( 1er cycle : de la 6ème à la 3ème)
- 4- ☐ enseignement professionnel court ( y compris SES, SEGPA, CAP, BEP )
- 5- ☐ niveau lycée, enseignement général ( y compris bac général )
- 6- ☐ niveau lycée, enseignement technologique ( y compris bac technologique)
- 7- ☐ niveau lycée, enseignement professionnel ( y compris bac professionnel)
- 8- ☐ niveau baccalauréat + 1 ou 2 ans ( y compris DUT, BTS)
- 9- ☐ niveau baccalauréat + 3 ou 4 ans ( y compris licence, maîtrise)
- 10- ☐ niveau baccalauréat + 5ans ou plus ( y compris diplôme d'ingénieur)

8- Quelle est votre profession actuelle ou la dernière exercée ?

- 1- ☐ agriculteur
- 2- ☐ artisan, commerçant
- 3- ☐ cadre ( profession libérale, professeur, ingénieur,...)
- 4- ☐ profession intermédiaire ( instituteur, infirmier, technicien, contremaître, ...)
- 5- ☐ employé de la fonction publique ou administrative des entreprises
- 6- ☐ employé de commerce
- 7- ☐ personnel de service pour les particuliers
- 8- ☐ ouvrier qualifié

- 9- ☐ ouvrier non qualifié  
10- ☐ sans profession

9- A la fin de la grossesse de votre compagne, aviez-vous un emploi ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

10- Si non, étiez-vous ?

- 1- ☐ au chômage  
2- ☐ étudiant ou élève ( y compris stage de formation)  
3- ☐ père au foyer  
4- ☐ dans une autre situation ; préciser en clair .....

11- Si au chômage, depuis combien de temps êtes-vous au chômage ?

- 1- ☐ moins de 3 mois  
2- ☐ moins de 6 mois  
3- ☐ moins d'un an  
4- ☐ moins de 2 ans  
5- ☐ 2 ans et plus

### (Questions relatives au score EPICES ( 11 questions )

A présent, nous allons vous poser des questions sur vos habitudes de vie dans le but de vous connaître plus précisément.

12- Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

13- Concernant vos dépenses de santé et votre couverture maladie, vous bénéficiez :

- 1- ☐ d'un régime de sécurité sociale AVEC couverture maladie complémentaire  
2- ☐ d'un régime de sécurité sociale SANS couverture maladie complémentaire  
3- ☐ de la CMU ( Couverture Médicale Universelle) AVEC couverture maladie complémentaire  
4- ☐ de la CMU ( Couverture Médicale Universelle) SANS couverture maladie complémentaire  
5- ☐ d'aucune couverture sociale

14- Vivez-vous en couple ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

15- Etes-vous propriétaire de votre logement ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

16- Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins ( alimentaires, loyer, EDF... ) ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

17- Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

18- Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

19- Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

20- Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

21- En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

22- En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

#### **Autre (1 question)**

23- Est-ce que votre religion ou votre éducation religieuse influence les diverses décisions que vous avez à prendre dans votre vie ?

- 1- ☐ non, pas du tout  
2- ☐ oui, un petit peu  
3- ☐ oui, assez souvent  
4- ☐ oui, énormément  
5- ☐ ne s'applique pas à moi

#### **Questions obstétricales (5 questions)**

Les questions qui vont suivre vont aborder la grossesse de votre compagne.

24- Avez-vous des enfants hormis votre nouveau-né ?

- 1- ☐ aucun  
2- ☐ un  
3- ☐ deux  
4- ☐ trois et plus

25- Pour cette grossesse, votre compagne a-t-elle suivi un traitement contre la stérilité ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

26- Quand vous avez su que votre compagne était enceinte

- 1- ☐ vous étiez heureux que cette grossesse arrive maintenant  
2- ☐ vous auriez aimé qu'elle arrive plus tôt  
3- ☐ vous auriez aimé qu'elle arrive plus tard  
4- ☐ vous auriez préféré qu'elle ne soit pas enceinte

27- La grossesse de votre conjointe était-elle ?

- 1- ☐ une grossesse mono-fœtale (un seul bébé)  
2- ☐ une grossesse multiple (plusieurs bébés)

28- Quel professionnel de santé a réalisé la déclaration de grossesse ?

- 1- ☐ un gynécologue ou obstétricien en ville ou en PMI  
2- ☐ une sage-femme libérale ou en PMI  
3- ☐ un gynécologue ou obstétricien en maternité  
4- ☐ une sage-femme en maternité  
5- ☐ un médecin généraliste  
6- ☐ autre( précisez) : .....

#### **PARTIE 2 : la trisomie 21 et son dépistage (20 questions)**

##### **(Questions sur les connaissances (14 questions))**

Les questions suivantes vont aborder la trisomie 21 et son dépistage.

29- Les enfants atteints de la trisomie 21 souffrent souvent de malformations cardiaques ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

30- Tous les enfants atteints de la trisomie 21 présentent un retard mental ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

31- La probabilité qu'un enfant naisse atteint de la trisomie 21 est généralement très faible ( inférieur à 1% )?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

32-La probabilité d'avoir un enfant atteint de la trisomie 21 peut-être déterminée par un dépistage prénatal durant le premier trimestre de la grossesse ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

33-La probabilité d'avoir un enfant atteint de la trisomie 21 peut-être déterminée par un dépistage prénatal durant le deuxième trimestre de la grossesse ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

34-Le dépistage de la trisomie 21 est obligatoire pour toutes femmes enceintes ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

35-Le dépistage de la trisomie 21 peut conduire à faire des choix difficiles ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

36-L'échographie seule permet de diagnostiquer une trisomie 21 ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

37-Le dépistage consiste en une mesure de l'épaisseur du pli de la nuque du fœtus( clarté nucale) par échographie, et d'un test sanguin de la mère ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

38- Si le résultat du test de dépistage est favorable, l'enfant peut avoir la trisomie 21 à la naissance ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

39- Si le résultat du test de dépistage est défavorable, cela signifie que l'enfant est trisomique ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

40- Si le résultat du test de dépistage est défavorable, une amniocentèse ( prélèvement de liquide amniotique) ou une biopsie de trophoblaste ( prélèvement de cellules du placenta) sont proposés à la femme enceinte . Ces prélèvements peuvent entraîner une fausse couche ?

- 1- ☐ vrai
- 2- ☐ faux
- 3- ☐ je ne sais pas

41- L'amniocentèse ou la biopsie de trophoblaste indiquent avec certitude que le fœtus est atteint de la trisomie 21 ?

- 1- ☐ vrai  
2- ☐ faux  
3- ☐ je ne sais pas

42- Si une trisomie 21 est découverte au delà des quatre premiers mois de la grossesse, il est possible d'avoir recours à une interruption médicale de grossesse ?

- 1- ☐ vrai  
2- ☐ faux  
3- ☐ je ne sais pas

### Questions sur l'information (6 questions)

Les questions ci-dessous doivent permettre de mieux connaître les informations dont vous avez pu disposer à propos du dépistage de la trisomie 21

43- Etiez-vous présent lors de l'échographie du 1<sup>er</sup> trimestre ( faite durant les trois premiers mois ) ?

- 1- ☐ oui  
2- ☐ non

44- ( Si oui à la question 43 ) Le professionnel de santé qui vous a donné les explications sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, vous a-t-il expliqué tous les examens possibles du dépistage ?

- 1- ☐ Tout à fait d'accord  
2- ☐ D'accord  
3- ☐ Pas d'accord  
4- ☐ Pas du tout d'accord

45- ( Si oui à la question 43 ) Au sujet de vos échanges d'informations avec le professionnel de santé qui vous a donné les explications sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, avez-vous eu le sentiment que :

	oui	non
Le professionnel de santé ne prenait pas le temps nécessaire pour répondre à vos questions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous étiez dans l'incapacité de poser vos questions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous ne saviez pas comment poser vos questions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46- ( Si oui à la question 43 ) Au sujet de vos échanges d'informations avec le professionnel de santé qui vous a donné les explications sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, avez-vous eu le sentiment que :

	oui	non
Les informations médicales étaient trop compliquées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La quantité d'information donnée était trop importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47- ( Si oui à la question 43 ) A propos du dépistage prénatal de la trisomie 21, estimez-vous avoir eu une information ?

- 1- ☐ Tout à fait suffisante  
2- ☐ Plutôt suffisante  
3- ☐ Plutôt insuffisante  
4- ☐ Très insuffisante

48- Quelles ont été vos principales sources d'information sur la trisomie 21 ?

	oui	non
Le professionnel de santé qui a suivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

la grossesse de votre compagne		
Une brochure d'information sur la trisomie 21	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les médias ( lecture, télévision, radio, Internet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des revues ou articles scientifiques recherchés dans des bibliothèques ou sur Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des personnes de votre entourage qui ont eu un bébé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### **PARTIE 3 : Participation au choix et vécu dans la prise de décision ( 14 questions)**

#### **Participation au choix( 6 questions)**

A présent, nous vous posons des questions qui vont traiter de votre participation au dépistage de la trisomie 21.

49- Êtes-vous favorable au dépistage de la trisomie 21 ?  
→ échelle d'évaluation (Google drive) : fort favorable -----> fort défavorable

50- Avez-vous été associé aux choix de participer au dépistage ?  
1- ☐ oui, beaucoup  
2- ☐ oui, un peu  
3- ☐ non, pas du tout  
4- ☐ je ne sais pas

51- Auriez-vous souhaité y être :  
1- ☐ plus associé  
2- ☐ autant associé  
3- ☐ moins associé  
4- ☐ je ne sais pas

52- Votre compagne a-t-elle effectué le dépistage de la trisomie 21 ?  
1- ☐ oui  
2- ☐ non  
3- ☐ je ne sais pas

53- Lors de la grossesse de votre compagne, avez-vous eu recours à une amniocentèse ou biopsie de trophoblaste ?  
1- ☐ oui  
2- ☐ non  
3- ☐ je ne sais pas

54- Avez-vous été, personnellement ou dans votre entourage, confronté au diagnostic d'un enfant atteint d'une maladie génétique ?  
1- ☐ oui  
2- ☐ non  
3- ☐ je ne sais pas

#### **Vécu du dépistage ( 4 questions )** ( à répondre uniquement si « oui » à la question 52)

Les questions qui vont suivre abordent la manière dont vous avez vécu le test de dépistage

55- Avez-vous trouvé ce test de dépistage :  
→ échelle d'évaluation : complètement inutile -----> complètement utile

56- Avez-vous trouvé ce test de dépistage :  
→ échelle d'évaluation : pas du tout angoissant -----> très angoissant

57- Ce test de dépistage vous a-t-il rassuré ?  
→ échelle d'évaluation : absolument pas -----> totalement

58- La réalisation de ce test de dépistage a été une décision :  
→ échelle d'évaluation : très facile-----> très difficile

**Questions relatives au test SURE(4 questions)**

59-Concernant le dépistage de la trisomie 21, êtes-vous certain d'avoir fait le meilleur choix pour vous ?

1- ☐ oui

2- ☐ non

60-Connaissez-vous les bénéfices et les risques du dépistage ?

1- ☐ oui

2- ☐ non

61-Concernant la réalisation du dépistage, savez-vous ce qui est, pour vous, le plus important, entre les risques et les bénéfices ?

1- ☐ oui

2- ☐ non

62-Avez-vous eu suffisamment de soutien et de conseils pour faire votre choix ?

1- ☐ oui

2- ☐ non

**PARTIE 4 : Remarques et suggestions (1 question)**

63- Si vous avez des remarques ou des suggestions à faire, merci de les indiquer ci-dessous : .....

.....

.....

.....

.....

.....

Nous vous remercions d'avoir répondu à ce questionnaire.

## **ANNEXE V**

*Tableau XV: Catégories socioprofessionnelles de l'Insee de niveau 1*

<u>Catégorie</u>	<u>Intitulé</u>
1	Agriculteurs exploitants
2	Artisans Commerçants Chefs d'entreprise
3	Cadres et professions intellectuelles supérieures
4	Professions intermédiaires
5	Employés
6	Ouvriers
7	Retraités
8	Autres personnes sans activité professionnelle



## ANNEXE VI

*Tableau XVI : Description du score EPICES*

N°	Question	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	-9,47	0
10	En cas de difficultés, y a t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, il y a t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	0
Constante		75,14	
Total			

## **ANNEXE VII**

*Tableau XVII: Notation des questions par les professionnels du centre hospitalier de l'étude*

	professionnel A	professionnel B	professionnel C	professionnel D	professionnel E
Question 29	1	1	1	1	1
Question 30	2	1	2	2	2
Question 31	1	2	1	1	1
Question 32	2	2	2	2	2
Question 33	2	2	2	2	2
Question 34	2	2	2	2	2
Question 35	1	1	1	1	1
Question 36	2	1	1	1	1
Question 37	2	2	2	2	2
Question 38	2	2	2	2	2
Question 39	2	2	2	2	2
Question 40	1	2	1	1	1
Question 41	1	1	1	1	1
Question 42	2	2	2	2	2

professionnel A : gynécologue-obstétricien  
 professionnel B : interne en gynécologie obstétrique  
 professionnel C : sage-femme  
 professionnel D : sage-femme  
 professionnel E : sage-femme

1= 1 point  
 2= 2 points

## **ANNEXE VIII**

*Tableau XVIII : Score EPICES des répondants*

	N	%
<u>Rencontre avec un travailleur social</u>		
Oui	20	15,15
Non	112	84,85
<u>Assurance maladie complémentaire*</u>		
Oui	126	95,45
Non	6	4,55
<u>Vie en couple</u>		
Oui	132	100,00
Non	0	0,00
<u>Propriétaire du logement</u>		
Oui	75	56,82
Non	57	43,18
<u>Réelles difficultés financières dans le mois pour faire face à leurs besoins</u>		
Oui	21	15,91
Non	111	84,09
<u>Sport au cours des 12 derniers mois</u>		
Oui	110	83,33
Non	22	16,67
<u>Spectacle au cours des 12 derniers mois</u>		
Oui	77	58,33
Non	55	41,67
<u>Vacances au cours des 12 derniers mois</u>		
Oui	108	81,82
Non	24	18,18
<u>Contacts avec des membres de la famille autre que les parents ou les enfants au cours des 6 derniers mois</u>		
Oui	123	93,18
Non	9	6,82
<u>En cas de difficultés, présence d'entourage pour héberger quelques jours</u>		
Oui	126	95,45
Non	6	4,55
<u>En cas de difficultés, présence d'entourage pour apporter une aide matérielle</u>		
Oui	123	93,18
Non	9	6,82

## ANNEXE IX

*Tableau XIX: Définitions des éléments de décision déterminants dans le cadre conceptuel à la décision de l'Équipe d'Ottawa.*

<b>Perceptions de la décision</b>
<u>conflit décisionnel</u> - incertitude au sujet du plan d'action à suivre
<u>connaissances</u> - connaissance du problème ou de la situation de santé, des options disponibles et des résultats escomptés
<u>attentes</u> - probabilité des résultats possibles de chaque option, telle que perçue par le client
<u>valeurs</u> - désirabilité ou importance pour le client des résultats des options
<u>étape de la décision</u> - phases de la prise de décision dans le contexte des étapes de changement: pré-contemplation (aucune pensée de changement ou de choix); contemplation (considération des options) préparation (premiers pas vers le changement, peut-être continuation de la considération des options); action (changement depuis moins de 6 mois); entretien (changement depuis 6 mois au moins).
<b>Perceptions des autres personnes importantes en ce qui concerne la décision</b>
<u>perception des opinions et des pratiques des autres</u> - perceptions du choix qui est décidé ou considéré comme étant approprié par les autres. Pour le client, les "autres" importants peuvent comprendre son conjoint, sa famille, ses pairs et le ou les praticiens. Pour le praticien, ils peuvent comprendre son client, ses collègues et son réseau personnel.
<u>pression</u> - perception de la persuasion, de l'influence ou de la contrainte exercée par d'autres personnes importantes sur le
<u>soutien</u> - aide documentaire, morale et tangible d'autres personnes importantes afin d'épauler et de soutenir la prise de décision.
<u>rôles dans la prise de décision</u> - manière dont un participant est ou désire être impliqué dans une prise de décision partagée: le client veut-il faire son choix après avoir recueilli l'opinion des autres, veut-il partager la prise de décision avec quelqu'un d'autre, ou veut-il que d'autres prennent la décision pour lui après l'avoir consulté.
<b>Ressources nécessaires à la prise de décision</b>
<i>Personnelles</i>
<u>expérience</u> - exposition préalable à la situation, aux options, aux résultats, au processus de prise de décision.
<u>confiance en soi</u> - foi en ses propres aptitudes à la prise de décision, individuelle ou partagée.
<u>motivation</u> - disponibilité et intérêt pour la prise de décision, y compris pour une prise de décision partagée.
<u>aptitudes</u> - aptitudes à prendre et à mettre à exécution une décision.
<u>autres</u> - capacités matérielles et financières à mettre une décision à exécution.
<i>Extérieures</i> - participations des autres personnes qui doivent participer à la prise et à l'exécution de la décision:
<u>type</u> : - informations, conseils, soutien moral, aide matérielle et/ou financière, services de santé et services sociaux disponibles et accessibles
<u>source</u> : - réseaux sociaux ou professionnels, groupes de soutien, organismes bénévoles, secteurs officiels de la santé, de l'éducation et de la protection sociale
<b>Caractéristiques.</b>
<u>client</u> : - âge, sexe, éducation, situation de famille, caractéristiques ethniques, occupation, résidence, diagnostic et pronostic, état de santé (physique, moral, cognitif, social).
<u>praticien</u> : - âge, sexe, caractéristiques ethniques, carrière et spécialisation, lieu du cabinet, années d'expérience, style de counseling.

## **RESUME**

Le dépistage prénatal de la trisomie 21, systématiquement proposé à chaque femme enceinte, fait l'objet d'une réglementation comprenant notamment la qualité des informations délivrées. La littérature montre l'ignorance des femmes sur des points essentiels du test notamment son caractère facultatif. Leurs conjoints, qui se sentent mis à l'écart par les professionnels de périnatalité, n'ont fait l'objet d'aucune étude française sur ce sujet.

L'objectif était d'évaluer le niveau de connaissances des pères sur le dépistage prénatal de la trisomie 21.

L'enquête a été réalisée, par questionnaire, sur un échantillon de convenance, au sein d'une maternité de type III. Le lien d'accès au questionnaire était envoyé par mail à ceux qui avaient donné leur consentement.

Parmi les 132 participants, 79 % disposent de « bonnes connaissances ». Bien que ce chiffre est correct, il est important de souligner que le seuil de « bonnes connaissances », fixé à un résultat supérieur ou égal à 10/20, est relativement bas compte tenu de la simplicité de certaines questions. De plus, 27 % des pères n'a pas notion du caractère facultatif du test et 52 % d'entre eux du recours possible à l'interruption médicale de grossesse en cas de découverte tardive.

En conclusion, obtenir un consentement éclairé vis-à-vis de la réalisation du dépistage de la trisomie 21, semble devenir une priorité. De nouvelles dispositions comme des campagnes d'informations, la rencontre avec des parents d'enfants trisomiques ou l'usage d'un film audiovisuel, en complément de l'information écrite et verbale, permettrait l'optimisation de la prise en charge des couples.

Mots clés : trisomie 21 ; dépistage ; pères ; connaissance ; information ; consentement

## **ABSTRACT**

The prenatal screening test for Down syndrome is systematically offered to pregnant women, and is subject to a regulations including the quality of the information.

Literature reveals a frequent lack of knowledge on the essential aspects of the test, particularly its optional nature. The women's partners, who feel left out by perinatal professionals, have not been reviewed about this topic.

The objective was assess the fathers knowledges about Down syndrome screening.

The survey was been realized by questionnaire, from a convenience sample, in hospital maternity of level III. The link to access the questionnaire was sent by email to those who had given their consent.

Among 132 fathers who have participated, 79 % seem to have a «good knowledge» of screening. Although this number is right, it is important to note that the level of «good knowledge», set to a result superior or equal to 10/20, was relatively low with regards to the simplicity of certain questions. Futhermore, 27 % of fathers have no notion of the facultative character of the test, and 52 % of them of possible use of abortion for medical reasons.

In conclusion, obtain an informed consent appear to have become a priority. New arrangements, such as information campaign, meetings with parents of Down syndrome children or the use of audiovisual movies, in addition to information (both written and oral), would allow an optimal couples management.

Keys words : Down syndrome ; screening ; fathers, knowledges ; information ; consent